

Stavovi neonatologa vezani uz odluke o završetku života pedijatrijskih pacijenata

Bogdanić, Ana

Professional thesis / Završni specijalistički

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:131:289747>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-05**



Sveučilište u Zagrebu
Filozofski fakultet
University of Zagreb
Faculty of Humanities
and Social Sciences

Repository / Repozitorij:

[ODRAZ - open repository of the University of Zagreb
Faculty of Humanities and Social Sciences](#)





Sveučilište u Zagrebu
FILOZOFSKI FAKULTET

Ana Bogdanić

**Stavovi neonatologa vezani uz odluke o
završetku života pedijatrijskih pacijenata**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentorica: Izv. prof. dr. sc. Anita Lauri Korajlija

Zagreb, 2021.

Naziv sveučilišnoga poslijediplomskoga studija:

Specijalistički studij kliničke psihologije

Specijalistički rad obranjen je 1.4.2021. godine pred stručnim povjerenstvom u sastavu:

1. prof. dr. sc. Nataša Jokić Begić
2. izv. prof. dr. sc. Anita Lauri Korajlija
3. prof. dr. sc. Boris Filipović - Grčić (Medicinski Fakultet Zagreb)

Životopis mentora

Anita Lauri Korajlija 1994. godine upisala je studij psihologije na Odsjeku za psihologiju Filozofskog fakulteta u Zagrebu. Diplomirala je 1999. godine te iste godine upisala je poslijediplomski studij psihologije, završivši ga uspješnom obranom magisterija 2004. godine. U ožujku 2010. godine obranila je doktorsku dizertaciju s temom „Perfekcionizam i anksiozna osjetljivost kao rizični faktori za razvoj anksioznih smetnji: Kvantitativna i kvalitativna studija“ pod mentorstvom prof. dr. Nataše Jokić-Begić. Nakon diplome sudjelovala je na više stručnih i znanstvenih programa izobrazbe.

Od studenog 2001. godine zaposlena je kao znanstvena novakinja na Katedri za zdravstvenu i kliničku psihologiju Odsjeka za psihologiju Filozofskog fakulteta u Zagrebu. U znanstveno zvanje znanstvenog suradnika izabrana je 2011. godine, a 2018. godine u zvanje višeg znanstvenog suradnika u znanstvenom području društvenih znanosti – polje psihologije, grana klinička i zdravstvena psihologija. U zvanje izvanredne profesorice izabrana je 2019. godine. Na Odsjeku za psihologiju Filozofskog fakulteta od akademske godine 2017./2018. predstojnica je Katedre za zdravstvenu i kliničku psihologiju.

U preddiplomskim, diplomskim, specijalističkim i doktorskim programima studija psihologije sudjeluje u nastavi na više kolegija. Pod njenim mentorstvom obranjen je veći broj diplomskih radova na Odsjeku za psihologiju Filozofskog fakulteta i Hrvatskih studija.

Voditeljica je Savjetovališta Filozofskog fakulteta za studente u Zagrebu, te u njemu radi i kao savjetovateljica. Vanjska je suradnica Savjetovališta za žene Autonomne ženske kuće.

Suradivala je na više stručnih projekata, održala je predavanja i radionice na stručnim skupovima psihologa, liječnika i farmaceuta te za širu javnost.

Članica je međunarodnog udruženja za istraživanje stresa i anksioznosti (STAR Society) te članica Upravnog odbora Hrvatske psihološke komore.

Sažetak

Napredak medicine i tehnologije u proteklih nekoliko desetljeća doveo je do značajnog porasta stope preživljavanja kritično bolesne i/ili ekstremno nezrele nedonoščadi. Unatoč sve većoj stopi preživljavanja i razvoju sve sofisticiranije tehnologije, postoje situacije u kojima intervencije intenzivne medicine ne mogu izliječiti pacijenta nego mogu samo produžiti proces umiranja, dok kod dijela onih koji prežive ozbiljna bolest i nedonesenost ostavlja trajne posljedice koje mogu nepovoljno utjecati na kvalitetu života tih osoba. Navedeno otvara niz etičkih pitanja i dilema te se u sve većoj mjeri propitkuje treba li spašavati ljudski život pod svaku cijenu.

Ciljevi ovog istraživanja su ispitati stavove liječnika zaposlenih u neonatološkim odjelima u Hrvatskoj vezane uz donošenje odluka o završetku života/obustavi liječenja pedijatrijskih pacijenata te usporediti stavove liječnika u Hrvatskoj sa stavovima liječnika u ostalim europskim zemljama i Ujedinjenim Američkim Državama.

U istraživanju je sudjelovalo 60 liječnika zaposlenih u neonatološkim odjelima u Hrvatskoj (koji čine otprilike dvije trećine ukupne populacije liječnika zaposlenih u neonatološkim odjelima). U istraživanju smo koristili modificiranu verziju upitnika o etičkom odlučivanju vezanom uz završetak života u jedinicama intenzivnog liječenja nedonoščadi koji je korišten u EURONIC projektu (Cuttini i sur., 1996).

Naši rezultati su pokazali da, sukladno s rezultatima ostalih istraživanja provedenih u Europi i Sjevernoj Americi, velik broj liječnika smatra odluku o obustavi liječenja etički opravdanom u situacijama kada je izvjesno da će pacijent umrijeti i kada se očekuje da će imati značajno narušenu kvalitetu života. Većina liječnika smatra da je odluku o obustavi liječenja potrebno donijeti u suradnji s djetetovim roditeljima, no ističu teškoće u komunikaciji s roditeljima kao čimbenik koji otežava taj proces. Kada se odluka o obustavi liječenja donese, liječnici su skloniji pasivnom nezapočinjanju liječenja u usporedbi s njegovim aktivnim prekidanjem, pri čemu je eutanazija neprihvatljiva velikom broju liječnika. U kontekstu Hrvatske, rezultati ovog istraživanja ističu potrebu za donošenjem stručnih smjernica vezanih uz obustavu liječenja u neonatologiji te sugeriraju liberalizaciju zakona na način da se u većoj mjeri dozvoli obustava liječenja.

Ključne riječi: odluke o završetku života, stavovi liječnika, neonatologija, roditelji, etika, obustava intenzivnog liječenja, ustezanje liječenja, prekid liječenja, eutanazija

Abstract

Advances in medicine and technology over the past few decades have led to a significant increase in survival of critically ill and/or extremely preterm neonates. Unfortunately, in some cases, intensive care interventions cannot cure the patient but only prolong the process of dying. In some patients, severe illness and prematurity leaves permanent consequences that can significantly impair their quality of life. This raises a number of ethical questions and dilemmas, and it is increasingly questioned whether human life should be saved at all costs.

The objectives of this study are to examine the attitudes of neonatologists in Croatia regarding end of life decisions/forgoing treatment in pediatrics and to compare the attitudes of physicians in Croatia with the attitudes of physicians in other European countries and the United States.

The study involved 60 pediatricians employed at neonatology departments in Croatia (approximately two-thirds of the total population of physicians employed at neonatology departments in Croatia). In the study, we used a modified version of the questionnaire developed for the EURONIC Project on "Parents' information and ethical decision-making in neonatal intensive care units: staff attitudes and opinions" (Cuttini et al., 1996).

We have found that, consistent with the results of other studies conducted in Europe and North America, majority of physicians consider the decision to forgo treatment ethically justified when the patient's condition is fatal and when a significantly impaired quality of life is expected upon survival. Most physicians believe that the decision to continue or forgo treatment should be made together with the child's parents, but point out the difficulties in communicating with parents as a factor that complicates this process. When a decision to forgo treatment is made, physicians are more likely to passively withhold treatment compared to its active withdrawal. Euthanasia is unacceptable to a majority of physicians. In the context of Croatia, the results of this research emphasize the need for the development of professional guidelines related to forgoing treatment in neonatology and suggest the liberalization of the law in a way that allows withholding/withdrawal of treatment in a greater extent.

Keywords: end-of-life decisions, physician attitudes, neonatology, parents, ethics, forgoing intensive care, withholding treatment, withdrawing treatment, euthanasia

SADRŽAJ

UVOD	1
Prijateljivost obustave intenzivnog liječenja u neonatologiji.....	2
Kriteriji obustave liječenja	4
Postupci obustave liječenja.....	5
Uloga roditelja u odlučivanju o obustavi liječenja	10
Stanje u Hrvatskoj	16
CILJEVI ISTRAŽIVANJA	19
METODOLOGIJA	19
Postupak	19
Sudionici	20
Mjerni instrument	20
REZULTATI	22
Stavovi vezani uz obustavu liječenja	22
Stavovi o postupcima obustave liječenja	28
Stavovi o ulozi roditelja i etičkog povjerenstva u odlučivanju o obustavi liječenja.....	30
RASPRAVA	34
Stavovi vezani uz obustavu liječenja	34
Prijateljivost različitih postupaka obustave liječenja	37
Uloga roditelja i etičkog povjerenstva u odlučivanju o obustavi liječenja.....	38
Uloga psihologa u procesu donošenja odluke o završetku života	42
Ograničenja našeg istraživanja	43
Doprinosi našeg istraživanja	43
ZAKLJUČAK	45
LITERATURA	46

UVOD

Osnovni zadaci medicine su ublažavanje patnje, vraćanje zdravlja, održavanje života i sprečavanje bolesti (Hastings Centre Report, 1992). Nagli razvoj medicine u posljednjih nekoliko desetljeća doveo je do razvoja tretmana koji pacijente mogu održati na životu u okolnostima u kojima to prije nije bilo moguće. U nekim situacijama primjena medicinske tehnologije, iako uspješno održava pacijenta živim, nije u stanju umanjiti patnju, izliječiti bolest niti mu pružiti osjećaj osobne dobrobiti, a često i sam tretman u kombinaciji sa zdravstvenim stanjem može povećati ili produljiti bol i patnju. Ovo je posebno izraženo u neonatologiji, gdje je, upravo zahvaljujući tehnološkim dostignućima, značajno porasla stopa preživljavanja kritično bolesne i/ili ekstremno nezrele nedonoščadi. Unatoč sve većoj stopi preživljavanja i pojačanoj uporabi sve sofisticiranije tehnologije, postoje situacije u kojima se sve intervencije intenzivne medicine pokažu neučinkovitima te samo produže proces umiranja i sukladno s tim, patnju djeteta i roditelja. Kod dijela onih koji prežive, ozbiljna bolest i nedonesenost ostavlja trajne posljedice koje mogu nepovoljno utjecati na kvalitetu života tih osoba. Situaciju dodatno komplicira činjenica da često ne postoji sigurnost oko potencijalnih ishoda liječenja i nije moguće predvidjeti hoće li odabrani tretman samo produljiti patnju, ili će rezultirati koristima za dijete.

Sve navedeno otvara niz etičkih pitanja i dilema te se u sve većoj mjeri propitkuje treba li spašavati ljudski život pod svaku cijenu, odnosno otvara se pitanje subjektivne dobrobiti i kvalitete života. Radovi koji se bave ovom tematikom početno su bili teoretske prirode, dok se u posljednje vrijeme sve više javljaju istraživanja koja ispituju stavove i praksu direktno uključenih sudionika (zdravstvenih djelatnika i roditelja bolesne djece) o navedenim pitanjima.

Najčešća pitanja koja se javljaju u tim radovima su: Je li etički opravdano ne započeti ili prekinuti liječenje? Ako da, na koji način, u kojim situacijama i na temelju kojih kriterija? I na kraju, na koji način se donosi ta odluka, odnosno trebaju li roditelji biti uključeni u odlučivanje?

Iako na navedena pitanja ne postoje jednoznačni odgovori, u daljnjem tekstu ćemo prikazati preporuke stručnih društava i rezultate teoretskih i znanstvenih radova publiciranih u posljednjih dvadesetak godina u koji su se bavili pitanjem opravdanosti donošenja odluke o

završetku života/obustavi intenzivnog liječenja¹, čimbenicima za koje liječnici navode da utječu na donošenje te odluke, postupcima koji su im u tom procesu prihvatljivi te stavovima o tome u kojoj mjeri bi roditelji trebali biti uključeni u odlučivanje.

Prihvatljivost obustave intenzivnog liječenja u neonatologiji

Kvaliteta života nasuprot intrinzičnoj vrijednosti života

U istraživanjima koja su ispitivala čimbenike koji utječu na stav i postupanje liječnika vezano uz započinjanje, nastavak ili prekid liječenja pokazalo se da važnu ulogu ima stav liječnika o vrijednosti ljudskog života (Bilgen i sur. 2009, Daglas, Petousi, Poulis, 2017, Donohue i sur. 2010, Rebagliato i sur. 2000, Samaan, Cuttini, Casotto, Ryan, 2008). Imajući to u vidu, razrješenje etičkih dilema i pravilno postupanje u kontekstu gore spomenutih odluka može se promatrati iz dvije suprotstavljene pozicije: intrinzične vrijednosti ljudskog života ("vitalistički pristup") s jedne, i kvalitete života ("pristup kvalitete života") s druge strane (Orzalesi, 2010).

Iz pozicije pobornika "vitalističkog pristupa" (tzv. "*pro-life*" pristup) život bi trebalo održavati pod svaku cijenu, neovisno o njegovoj kvaliteti. Prema tome, svako postupanje koje ubrzava, potiče ili dozvoljava pacijentu da umre se smatra neetičkim i ne može se opravdati. Pristaše ovog pristupa zalažu se za nediskriminativno započinjanje intenzivnog liječenja koje je moguće prekinuti i zamijeniti palijativnom skrbi samo u situacijama kada je smrt neizbježna i liječenje ju može samo nakratko odgoditi (Orzalesi, 2010).

Iz pozicije pobornika "pristupa kvalitete života" (tzv. "*quality-of-life*" pristup), vrijednost ljudskog života određuju određene karakteristike osobe poput samosvijesti, samoodređenja i mogućnosti interakcije s drugima. Prema ovom gledištu, započinjanje intenzivnog liječenja (nasuprot pružanju palijativne skrbi) ima smisla ukoliko se njime osigurava minimalna kvaliteta života pacijenta koja uključuje sposobnost osobnog razvoja, osjećaj sreće ili blagostanja i kapacitet za smislene socijalne interakcije (Orzalesi, 2010). Na žalost, odlučivanje na temelju ovog pristupa komplicira činjenica da ne postoje apsolutne i općeprihvaćene mjere kvalitete života, već doživljaj kvalitete života predstavlja subjektivnu kategoriju koja se mijenja ovisno o brojnim osobnim i okolinskim faktorima. Nadalje, čak i kada bi postojale objektivne mjere (u smislu zdravstvenih i kognitivnih ishoda), u velikom

¹ U ovom radu se termini "odluka o završetku života" i "odluka o obustavi intenzivnog liječenja" koriste kao sinonimi u kontekstu svih situacija u kojima liječnici (ne)poduzimanjem određenih aktivnosti direktno utječu na trenutak kada će pacijent umrijeti i na okolnosti procesa umiranja. Imajući ovo u vidu, svi postupci koji se spominju u kontekstu obustave intenzivnog liječenja poduzimaju se s namjerom da se život pacijenta završi, odnosno nakon što je donešena odluka o završetku života pacijenta.

broju slučajeva je po samom rođenju teško predvidjeti obujam i intenzitet budućih teškoća (Haward, Kirsbaum, Campbell, 2011, Kluge, 2009).

Preporuke stručnih društava vezane uz obustavu liječenja

Prema europskim i američkim stručnim smjernicama, u traženju odgovora na pitanje obustave liječenja, liječnici bi se trebali voditi dvama osnovnim postulatima medicinske prakse: najboljim interesom pacijenta i poštivanjem pacijentova prava na autonomiju u odlučivanju. S obzirom da novorođenče nije u stanju donijeti informiranu odluku, smatra se da su roditelji, zbog njihove jedinstvene povezanosti s djetetom, ali i kao njegovi zakonski zastupnici, osobe ovlaštene zastupati dijete. Stoga bi odluku o postupanju trebali donijeti liječnici zajedno s roditeljima, vodeći se najboljim interesom djeteta (Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise, Okun, Carter, Christian, 2017).

Pristup liječenju koji je u najboljem interesu djeteta je onaj koji mu donosi veće koristi nego štete, pri čemu bi analiza šteta i koristi trebala uključivati ne samo kliničke ishode, već i emocionalne, psihološke i socijalne posljedice za dijete i njegovu obitelj (Larcher i sur., 2015, Weise i sur., 2017). Iako postoje situacije u kojima je lako odvagati štete i koristi liječenja, postoji i niz situacija u tzv. "sivom području" u kojima donošenje odluke nije jednostavno. Ovo uključuje ekstremno nezrelu nedonoščad i teško bolesnu djecu s neizvjesnim ishodima kod koje nije moguće unaprijed procijeniti razmjere budućih zdravstvenih i intelektualnih teškoća. U ovim situacijama ne postoji jednoznačan i univerzalan set pravila ili moralnih principa koji bi vodio odluku o prekidu ili nastavku liječenja te na konačnu odluku u značajno većoj mjeri utječu osobne prosudbe koje su pod utjecajem prethodnog iskustva, kulturalnih i osobnih stavova i vrijednosti osoba koje donose odluku (Stanak, 2020).

Rezultati istraživanja stavova o prihvatljivosti obustave liječenja

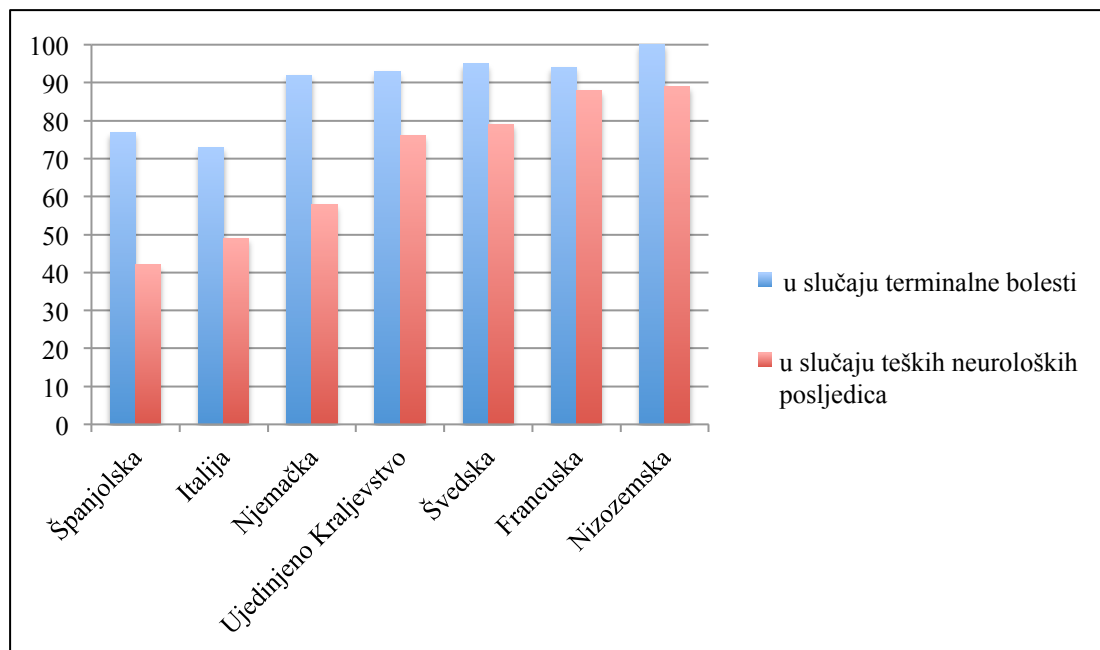
Najveće europsko istraživanje o stavovima vezanima uz obustavu intenzivnog liječenja provedeno je u sklopu EURONIC projekta (*European Union Concerted Action Project*, Cuttini i sur. 1996) u razdoblju od 1996. do 1997. godine na uzorku od 1391 liječnika zaposlenih u 142 jedinice intenzivnog liječenja nedonoščadi u 10 europskih zemalja (Francuska, Njemačka, Velika Britanija, Italija, Nizozemska, Španjolska, Švedska, Estonija, Mađarska i Litva) (Rebagliato i sur., 2000). Po uzoru na navedeno istraživanje provedena su slična istraživanja u Grčkoj (Daglas i sur., 2017), Irskoj (Samaan i sur., 2008) i Turskoj (Bilgen i sur., 2009).

Rezultati gore navedenih istraživanja su pokazali da manjina neonatologa ima rigorozno

vitalistički stav te da se sa izjavom "*pošto je ljudski život svet, neovisno o prognozi potrebno je napraviti sve što je moguće kako bi se nedonošče održalo na životu*" slaže 1-35% neonatologa, ovisno o zemlji. Značajno veći postotak neonatologa koji se slaže s ovom izjavom utvrđen je jedino u Turskoj (74.8%) (Bilgen i sur., 2009). Najliberalniji (*pro-Quality of life*) stavovi su evidentirani u Ujedinjenom Kraljevstvu i Nizozemskoj, nakon čega slijede Francuska i Švedska, dok su najkonzervativniji stavovi (*Pro-life*) utvrđeni u Turskoj, nakon čega slijedi Grčka, pa Mađarska, Estonija, Litva i Italija. Španjolska i Njemačka se nalaze između ove dvije krajnosti. Najveće varijacije u stavovima liječnika utvrđene su u zemljama sa restriktivnijom legislativom i većim utjecajem religije (Italija, Španjolska) (Rebagliato i sur., 2000).

Kriteriji obustave liječenja

Sukladno osnovnim postulatima medicinske prakse, liječnici navode da se prilikom razmatranja ograničenja u intenzivnom liječenju vode najboljim interesom pacijenta (Grosek i sur., 2016, Sauer, 2012), no procjena najboljeg interesa pacijenta varira i često ovisi o osobnom stavu vezanom uz vrijednost ljudskog života. U većini istraživanja se *izbjegavanje nepotrebne boli i patnje* smatra legitimnim razlogom za obustavu/ograničavanje liječenja, dok se na drugom mjestu najčešće spominje iznimno *loša buduća kvaliteta života* pacijenta (Adams, Tucker, Clark, Lechner 2020, Bucher i sur., 2018, Garr i sur., 2005, Sauer i sur., 2013). U istraživanju Sauera i suradnika (2013) provedenom u osam europskih zemalja utvrđeno je da je obustava tretmana prihvatljiva u liječničkim krugovima u svim zemljama u slučaju kada se procijeni da je tretman štetan za dijete (produljuje i izaziva patnju). U slučaju kada se očekuje iznimno loša kvaliteta života prekid tretmana prihvatljiv u Belgiji, Francuskoj, Nizozemskoj i u određenim situacijama u Švedskoj, dok obustava tretmana u ovoj situaciji nije prihvatljiva u Njemačkoj, Italiji i Portugalu. Slični rezultati dobiveni su u istraživanju Cuttini i suradnika (2009) u kojem je utvrđeno da većina liječnika (73-100%, ovisno o zemlji) smatra da je u slučaju terminalne bolesti obustava mjera intenzivnog liječenja prihvatljiva, dok je obustava liječenja u situaciji kada dijete može preživjeti, ali sa ozbiljnim neurološkim posljedicama prihvatljiva nešto manjem broju liječnika (42-89% ovisno o zemlji). Obustavi liječenja u ovoj situaciji manje su skloni liječnici u Italiji, Španjolskoj i Njemačkoj (u usporedbi s liječnicima iz Francuske, Nizozemske, Ujedinjenog Kraljevstva i Švedske) (Cuttini i sur., 2009).



Slika 1: Postotak liječnika koji smatra da je nekada opravdano ograničiti intenzivno liječenje (Cuttini i sur. 2009)

U razmatranju buduće kvalitete života liječnici vide značajno narušeno intelektualno funkcioniranje kao čimbenik koji u većoj mjeri narušava kvalitetu života od značajno narušenog tjelesnog funkcioniranja (Daglas i sur., 2017, Peerzada i sur., 2004, Rebagliato i sur., 2000, Samaan i sur., 2008, Schneider i sur., 2019). Isto tako, većina liječnika se slaže da je teret koji bolesno dijete predstavlja za obitelj važan čimbenik prilikom donošenja odluka o obustavi liječenja što podrazumijeva stav da je prilikom odlučivanja važno voditi računa o kvaliteti života čitave obitelji (Daglas i sur., 2017, Peerzada i sur., 2004, Rebagliato i sur., 2000, Samaan i sur., 2008, Schneider i sur., 2019). Iako se o njima u nekim zemljama vodi računa, pravna i ekonomska razmatranja, kao i mogućnost prikupljanja kliničkog iskustva kroz agresivno liječenje se smatraju manje važnim faktorima u odlučivanju o nastavku liječenja (Peerzada i sur., 2004, Rebagliato i sur., 2000).

Postupci obustave liječenja²

Na pitanja o tome postoje li situacije u kojima ima smisla ograničiti ili prekinuti liječenje logički se nadovezuje i pitanje koji postupci su etički prihvatljivi u tim situacijama. Postupci vezani uz obustavu (ograničavanje/prekid) intenzivnog liječenja mogu se podijeliti u tri

² važno je imati u vidu da su stavovi o prihvatljivosti ovih postupaka ispitivani vezano uz situacije u kojima se očekuje da će primjena ovih postupaka u većini slučajeva rezultirati smrću pacijenta

kategorije: ustezanje liječenja (engl. *withholding treatment*), prekid aktivnog liječenja (engl. *withdrawing treatment*) i eutanazija.

Ustezanje liječenja se odnosi na suzdržavanje od započinjanja ili intenziviranja liječenja i uključuje nezapočinjanje liječenja, nastavak aktualnog tretmana bez intenziviranja postupaka liječenja (uvođenja novih lijekova, povećanja parametara ventilacije i sl.) i suzdržavanje od hitnih intervencija (respiratorna potpora, reanimacija i sl.).

Prekid aktivnog liječenja se odnosi na prekid započetog liječenja (prestanak davanja lijekova, ukidanje umjetne ventilacije, isključivanje uređaja za održavanje rada srca i pluća i sl.)

Eutanazija podrazumijeva davanje lijekova s ciljem završetka života.

Iako se iz etičke i zakonske perspektive ustezanje liječenja i prekid aktivnog liječenja u većini zemalja smatra ekvivalentnima (jer se u podlozi tih odluka nalazi jednaka namjera liječnika i jednak ishod za pacijenta) (Larcher i sur., 2015, Weise i sur., 2017), u istraživanjima provedenim u Europi se pokazalo da ih takvima smatra samo 20-54% liječnika (Daglas i sur., 2017, Grosek i sur., 2015, Rebagliato i sur., 2000, Samaan i sur., 2008). U istraživanju na uzorku neonatologa iz SAD-a pokazalo se da navedene postupke ekvivalentnima smatra nešto više, oko dvije trećine sudionika (Feltman i Leuthner, 2012).

Ustezanje nasuprot prekidu liječenja

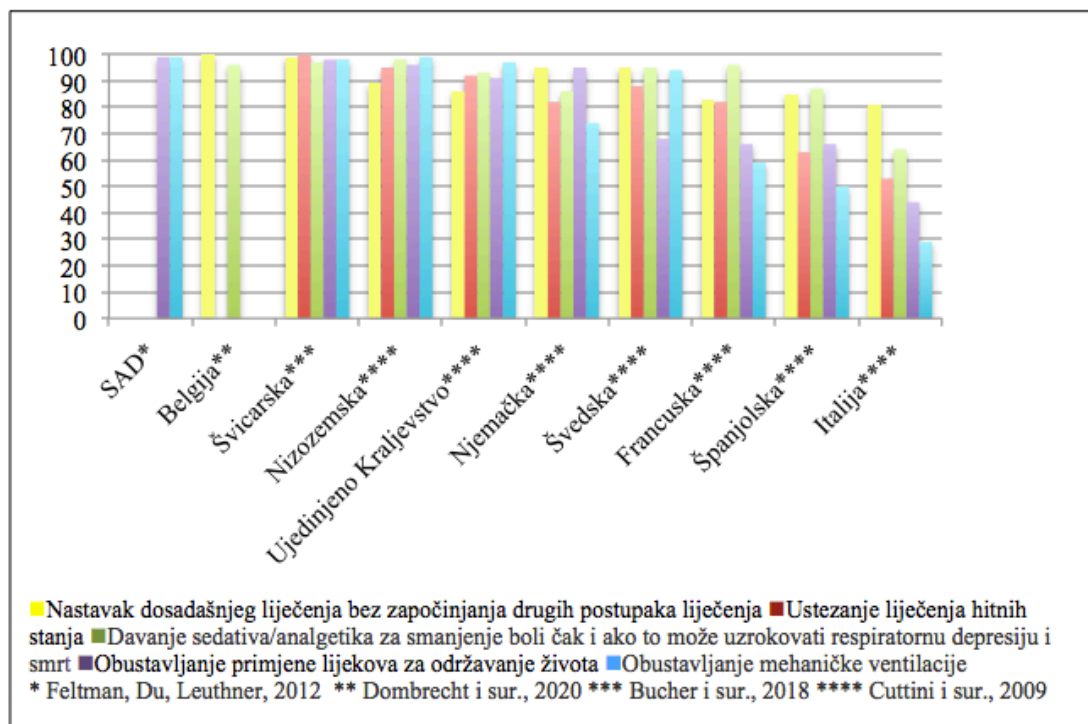
Kada se ispituje prihvatljivost ovih postupaka, liječnicima je prihvatljivije ustezanje liječenja nego prekid aktivnog liječenja (Feltman i Leuthner, 2012, Guimares i sur., 2011, Orzaezi i Cuttini, 2001, Sauer i sur., 2001). Larcher (2013) navodi da se u podlozi razgraničavanja i različite percepcije ovih postupaka može nalaziti opća tendencija za zadržavanjem "statusa quo" (nastavak liječenja), uvjerenje da aktivno postupanje i propuštanja postupanja (čak i kada se radi o istom ishodu - smrti) nije etički ekvivalentno i objektivne razlike između skupina pacijenata kod kojih se liječenje prekida i kod kojih se isto niti ne započinje (kod ustezanja liječenja postoji mogućnost da se radi o pacijentima s početno lošijom prognozom). Nadalje, navodi se da liječnici mogu biti skloniji ustezanju liječenja u usporedbi s prekidom liječenja jer u situaciji ustezanja liječenja ne treba tražiti roditeljski pristanak, a i izbjegavaju se teški razgovori s roditeljima koji se javljaju u slučaju prekida liječenja.

Feltman i Leuthner (2012) navode da prekid liječenja nakon što su iscrpljene sve terapijske mogućnosti, u usporedbi s ustezanjem liječenja od samog početka može imati psihološku dobrobit za liječnike i roditelje. Naime, u toj situaciji svi sudionici uključeni u donošenje

odluke mogu biti sigurni da je za dijete učinjeno sve što se moglo učiniti te će u manjoj mjeri propitkivati opravdanost donesene odluke.

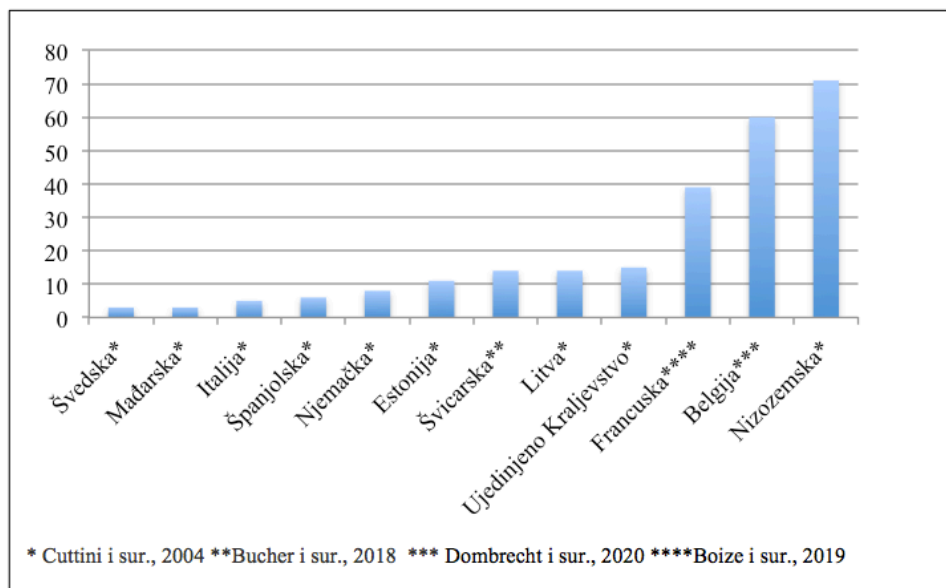
Prihvatljivost različitih postupaka obustave liječenja

U gotovo svim istraživanjima koja su ispitivala prihvatljivost različitih postupaka obustave intenzivnog liječenja, većina liječnika (81-100%) smatra da postoje situacije u kojima je opravdano nastaviti dosadašnje liječenje bez intenziviranja tretmana (Buchner i sur., 2018, Cuttini i sur., 2009, Dombrecht i sur., 2020, Provoost i sur., 2005). Kada se ispituje prihvatljivost ostalih postupaka obustave liječenja rezultati značajno variraju ovisno o zemlji u kojoj je provedeno istraživanje (slika 2). Tako davanje lijekova za smanjenje boli, čak i pod rizikom smrti pacijenta, prihvatljivim smatra 64-98% ispitanih liječnika, suzdržavanje od liječenja hitnih stanja (npr. reanimacija) 53-100%, obustavljanje primjene lijekova za održavanje života 44-99% i obustavu mehaničke ventilacije 29-99% liječnika (Buchner i sur., 2018, Cuttini i sur., 2009, Dombrecht i sur., 2020, Feltman i sur., 2012) (slika 2).



Slika 2: Prihvatljivost različitih postupaka obustave liječenja

Eutanazija je zabranjena u većini europskih zemalja, koristi se rijetko i značajno manji broj liječnika ju smatra prihvatljivim postupkom obustave liječenja (slika 3).



Slika 3: Postotak liječnika koji eutanaziju smatra prihvatljivom tehnikom obustave liječenja

Eutanaziju je u istraživanju provedenom u 10 europskih zemalja prihvatljivim postupkom obustave liječenja smatrao veći broj liječnika samo u Nizozemskoj i Francuskoj dok ju je u Italiji, Španjolskoj, Njemačkoj, Ujedinjenom Kraljevstvu, Švedskoj, Mađarskoj, Estoniji i Litvi prihvatljivom smatralo između 1% i 15% liječnika (Cuttini i sur., 2004). U Švicarskoj ju prihvatljivim postupkom smatra 14% (Buchner, 2018), a u Belgiji 60-68% liječnika (Dombrecht i sur., 2020, Provoost i sur., 2005) (slika 3).

Promjene u stavovima o postupcima obustave liječenja kroz vrijeme

U istraživanjima koja su ispitivala promjene u stavovima i primjeni različitih postupaka obustave liječenja kroz vrijeme pokazalo se da je liječnicima u Europi u posljednja dva desetljeća prekid aktivnog tretmana sve prihvatljivija opcija te da ga sve više liječnika smatra ekvivalentnim ustezanju tretmana (Schneider i sur., 2016, Boize i sur., 2019). Za razliku od europskih zemalja, u kojima je s vremenom porasla učestalost prekida tretmana, u Americi se primjećuje porast učestalosti ustezanja liječenja (Perzeida i sur., 2004, Weiner, 2011). Navedeno Weiner (2011) objašnjava izjednačavanjem ustezanja liječenja i prekida tretmana u smjernicama Američkog pedijatrijskog društva (AAP) iz 2007. godine te poticanjem na razmatranje štetnosti pretjerano agresivnog liječenja (koje je u Americi prije često bilo prisutno neposredno po rođenju).

Istraživanja provedena u Francuskoj i Njemačkoj, koja su ispitivala promjene u stavovima o eutanaziji u tim zemljama kroz vrijeme, su pokazala da prihvatljivost eutanazije s vremenom opada (Boize i sur., 2019, Schneider i sur., 2016). Tako ju je u Francuskoj 2016. godine 39%

liječnika smatrao prihvatljivim postupkom obustave liječenja u usporedbi s 73% liječnika gotovo dvadeset godina ranije (1997 godine). Zanimljiv je podatak, dobiven u istraživanju Garela i suradnika (2011), da se većina francuskih liječnika, koji su skloni eutanaziji, iako je zakonski zabranjena, izjasnilo da je protiv njezine legalizacije zbog zabrinutosti da će, ukoliko se legalizira, doći do njezine zloupotrebe. S druge strane, liječnici u Nizozemskoj i Belgiji podržavaju zakonsku regulaciju tog pitanja (Cuttini i sur., 2004, Provoost i sur., 2005).

Prediktori stava o prihvatljivosti obustave liječenja

U međunarodnim istraživanjima koja su ispitivala čimbenike koji utječu na prihvatljivost i praksu obustave liječenja, pokazalo se da, iako zakonska regulativa igra određenu ulogu, značajno veću ulogu igraju kulturološki i društveni čimbenici, ili točnije, pripadnost određenoj naciji (Rebagliato i sur., 2000, Sauer, Dorscheidt, Verhagen, Hubben, 2013). Tako su Rebagliato i sur. (2000), u međunarodnom istraživanju u kojem su ispitivali povezanost stavova o obustavi liječenja i prakse, utvrdili da zemlja porijekla predstavljala najznačajniji prediktor i stavova i prakse liječnika vezanih uz obustavu liječenja.

Kada su se ispitivale razlike u stavovima unutar pojedinih država, kao glavnim prediktorom sklonosti obustavi liječenja pokazali su se osobni stavovi liječnika vezani uz vrijednost i značenje života koji su usko povezani s religioznošću (Bilgen i sur., 2009, Rebagliato i sur., 2000). Također, pokazalo se da liječnici s više godina iskustva te oni koji rade u većim jedinicama intenzivnog liječenja češće navode da se odlučuju na obustavu intenzivnog liječenja (Rebagliato i sur., 2000).

Uloga roditelja u odlučivanju o obustavi liječenja

Iz pozicije stručnih smjernica i preporuka

Uključivanje roditelja u odlučivanje vezano uz obustavu liječenje ugrađeno je u smjernice svih stručnih društava u Americi i Europi. Prema smjernicama Američkog pedijatrijskog društva (*American Academy of Pediatrics - AAP*), Udruženja europskih pedijatara (*Confederation of European Specialists in Pediatrics - CESP*) i britanskog Kraljevskog pedijatrijskog društva (*Royal College of Paediatrics and Child Health - RCPCH*) roditelji su integralni dio zdravstvenog tima te bi sve odluke o liječenju (i prekidanju istog) trebao donositi zdravstveni tim u partnerstvu s i uz suglasnost roditelja, jer se smatra da su roditelji zbog svoje povezanosti s djetetom najbolji zastupnik njegovih interesa, a i oni su ti koji moraju živjeti s posljedicama donesenih odluka (Albersheim, 2020, Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise i sur., 2017).

U slučaju kada se roditeljsko mišljenje i mišljenje liječnika o daljnjem smjeru liječenja razilazi, preporučuje se odgoditi donošenje odluke i pokušati razriješiti nesuglasje kroz proces informiranja i pregovaranja s roditeljima. Ukoliko navedeno ne rezultira konsenzusom, odluka se donosi kroz traženje drugog mišljenja, uz pomoć etičkih povjerenstava i, rjeđe, sudova (Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise i sur., 2017).

Isto tako, široko rašireno mišljenje je da, iako bi o tretmanskim opcijama trebalo razgovarati s roditeljima, ne postoji moralna obveza liječnika da provodi tretman koji nije medicinski indiciran, koji ne može sačuvati dijete na životu ili čiji teret prevladava moguće koristi, čak i u situacijama kada roditelji takav tretman traže (Albersheim, 2020, Lantos, 2018, Stanak, 2020). Tako liječnici iznimno imaju pravo donijeti odluku u suprotnosti s željama roditelja u situacijama kada postoji jasan nesrazmjer budućih koristi i šteta ukidanja ili nastavljanja liječenja po djetetovu dobrobit (npr. odluka o prekidu liječenja kada su anticipirane koristi nastavka liječenja minimalne, a percipirani teret patnje djeteta ostaje velik i uz upotrebu svih postupaka za umanjeње boli i patnje).

U situaciji s lošom prognozom, kada nije moguće jasno razgraničiti koristi daljnjeg liječenja i teret koji isto predstavlja za dijete i obitelj (tzv. „siva zona“) preporučuje se da se liječnici priklone mišljenju roditelja (Albersheim, 2020, Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise i sur., 2017). Ovo je posebno izraženo kod donošenja odluka o tretmanu ekstremno nezrele nedonoščadi kod koje postoji velika neizvjesnost zdravstvenih ishoda.

Također, iako navedeno nije eksplicitno uključeno u stručne smjernice, brojni autori navode da bi liječnici u sklopu suradničkog modela trebali prihvatiti i roditeljsku želju da se isključe

iz procesu odlučivanja, ukoliko roditelji procjenjuju da im navedeno predstavlja preveliko emocionalno opterećenje (Albersheim, 2020, Barrington, Farlow, 2014, Janvier i sur., 2014, Lantos, 2018, Tripp i McGregor, 2006).

Suradnički model odlučivanja u neonatologiji (engl. Family-centred care)

Gore navedene smjernice sukladne su pristupu usmjerenom na obitelj koji je dominantan u pedijatriji u posljednjih nekoliko desetljeća i u suprotnosti s prethodno dominantnim paternalističkim modelom u kojem je liječnik imao potpunu autonomiju u donošenju odluka za pacijenta. Suradnički model u neonatologiji podrazumijeva ravnopravnost i suradnju roditelja i liječnika u procesu donošenja odluke o daljnjem liječenju djeteta.

Do nedavno se smatralo da je uloga liječnika u sklopu suradničkog modela predstaviti roditeljima detaljne, objektivne informacije o tretmanskim mogućnostima i potencijalnim ishodima kako bi roditelji mogli donijeti informiranu odluku. Prema Lantosovoj modifikaciji suradničkog modela (2018), uloga liječnika nije samo prenijeti informacije, već i pomoći roditeljima da interpretiraju činjenice i opcije u liječenju kroz prizmu vlastitih strahova, nada, ciljeva, vrijednosti i prioriteta, što će im pomoći u donošenju konačne odluke. Liječnici bi prvo trebali istražiti što je u podlozi roditeljskih emocija, nada i strahova te prepoznati potrebe roditelja, a nakon toga prezentirati činjenice na način na koji će roditeljima biti korisne u donošenju odluke. Uz iskazivanje poštovanja i uvažavanje gledišta obitelji, liječnici u tom procesu moraju biti svjesni vlastitih vrijednosnih sudova i stavova i razgraničiti ih od medicinski utemeljenih činjenica i stručnih smjernica kojima se trebaju voditi u odlučivanju.

Ova promjena u pristupu rezultat je dviju linija istraživanja vezanih uz proces odlučivanja i proces prenošenja informacija.

S jedne strane, istraživanja su pokazala da u većini slučajeva neslaganje između liječnika i roditelja ne proizlazi iz nedovoljne informiranosti roditelja o mogućim ishodima, već iz činjenice da je roditeljima mogućnost ozbiljne onesposobljenosti kod djeteta prihvatljivija nego liječnicima, da roditelji djece s teškoćama njihovu kvalitetu života procjenjuju višom nego liječnici te da su sukladno tome skloniji tražiti nastavak tretmana u situaciji kad liječnici smatraju da nije opravdan (Adams, Tucker, Clark, Lechner, 2020, Lam i sur., 2009, Lantos, 2018). U roditeljskom odlučivanju, uz poznavanje činjenica o ishodima, puno veću ulogu imaju njihova percepcija dobrog roditeljstva, religijska uvjerenja i utjecaj obitelji i kulture (Janvier i sur., 2014, Lantos, 2018).

S druge strane, pokazalo se da većina liječnika nema komunikacijske vještine nužne za zajedničko donošenje odluka, da prilikom iznošenja informacija o prognozi prezentiraju

informacije na način koji je sukladan njihovom stavu oko nastavka tretmana, a koji je pak nerijetko zasićen njihovim osobnim vrijednostima i moralnim svjetonazorom. Nadalje, pokazalo se iako većina liječnika nominalno prihvaća proces zajedničkog donošenja odluka, u praksi (eksplicitno ili odabirom načina prezentacije informacija roditeljima), češće odluke donose sami (Albersheim, 2020, Lantos, 2018, Orfali, 2004, Stanak, 2020).

Rezultati istraživanja o ulozi roditelja u odlučivanju o obustavi liječenja

Modeli uključivanja roditelja u odlučivanje

Rezultati prikupljeni u sedam europskih zemalja koje su sudjelovale u EURONIC projektu su pokazali da postoji opći konsenzus da roditelji trebaju do određene mjere biti uključeni u odlučivanje, no da se mišljenja liječnika značajno razilaze u procjeni razine uključenosti roditelja (Cuttini i sur. 2009). U svim zemljama obuhvaćenim ovim istraživanjem, osim u Francuskoj, preko 50% liječnika je smatralo da bi sudjelovanje roditelja u odlučivanju trebalo biti eksplicitno, na tragu suradničkog modela odlučivanja. Postotak liječnika koji smatra da bi roditelji trebali biti informirani o tome da se razmatra odluka o ograničavanju tretmana i da oni mogu doprinijeti u odlučivanju kretao se od 50% u Švedskoj, preko 59% u Italiji, 62% u Nizozemskoj do 73% u Španjolskoj, 86% u Njemačkoj i 94% u Velikoj Britaniji. U Francuskoj je gotovo 80% sudionika smatralo da bi uloga roditelja trebala biti indirektna, odnosno da bi se njihovi stavovi trebali indirektno ispitati i uzeti u obzir. U nešto manjoj mjeri ovakav stav je bio prisutan i u Švedskoj (48%) i Nizozemskoj (40%). Postotak liječnika koji smatraju da stavovi roditelja ne bi trebali igrati ulogu u odlučivanju se kretao između 1 i 7% u većini zemalja s iznimkom Italije u kojoj je postotak liječnika koji je podržavao ovaj stav iznosio 13%. (Cuttini i sur., 2009).

U istraživanju Sauera i suradnika (2001) u osam europskih zemalja (Belgija, Francuska, Njemačka, Italija, Portugal, Švedska, Nizozemska) se pokazalo da se u većini ispitivanih zemalja (osim u Italiji i Portugalu u kojima se liječenje ograničava samo u ekstremnim situacijama izražene patnje djeteta) roditelji uključuju u odlučivanje, no da liječnici imaju pravo donijeti konačnu odluku bez suglasnosti roditelja.

U Škotskoj 58% liječnika podržava zajednički model odlučivanja, a 3% smatra da bi roditelji trebali imati autonomiju u donošenju odluka o nastavku liječenja (McHaffie i sur., 1999). U Švicarskoj 60% liječnika navodi da odluku donose zajedno s roditeljima, 15% konačnu

odluku prepušta roditeljima, 12% indirektno ispituje stavove roditelja, a manje od 1% donosi odluku bez uvažavanja stavova roditelja (Bucher i sur., 2018).

Aujolat i suradnici (2018) i Provoost i suradnici (2005) su u Belgiji utvrdili da 91-93% liječnika smatra da prilikom donošenja odluke o završetku života treba uzeti u obzir mišljenje roditelja što je potvrđeno i rezultatima retrogradnog istraživanja medicinske dokumentacije Provoosta i suradnika (2006) (u 84% slučajeva prilikom odluka o obustavi liječenja su konzultirani roditelji, pri čemu u 95% slučajeva kada se radilo o pitanju kvalitete života). Pritom liječnici smatraju da tim stručnjaka (u kojega su uključeni liječnici, a često i medicinska sestra i psiholog) treba preuzeti odgovornost za donošenje konačne odluke (cilj je postići dogovor, no od roditelja se ne traži pismeni pristanak kako bi se izbjegao nepotreban stres roditelja) (Aujolat i sur., 2018).

U istraživanju na slovenskim pedijatrima (Grosek i sur., 2015) pokazalo se da je samo 26.3% intenzivista skloni zajedničkom modelu odlučivanja, dok se u radu o etičkim dilemama u zbrinjavanju ekstremno nezrele nedonoščadi u Srbiji navodi da odluke o završetku života u Srbiji donose isključivo liječnici bez uključivanja roditelja (Doronjski, Stojanović, 2016).

Istraživanje u Kanadi (Streiner i sur., 2001) je pokazalo da 90% liječnika preferira model zajedničkog donošenja odluka, dok 10% smatra da bi liječnici trebali donijeti konačnu odluku.

Liječnici koji smatraju da roditelji ne bi trebali biti eksplicitno uključeni u odlučivanje kao argumente koji podržavaju taj stav navode nedostatak vremena potrebnog za suradničko donošenje odluka, te potrebu da roditelje zaštite od emocionalnog tereta takve odluke. Naime, smatraju da roditelji nemaju emocionalnih resursa za preuzimanje odgovornosti koje takve odluke zahtijevaju, što može rezultirati kasnijim osjećajem krivnje i narušenim emocionalnim stanjem roditelja (Bucher i sur., 2018, Garel i sur., 2011, McHaffie i sur., 2001).

S ovim u suprotnosti su rezultati istraživanja na roditeljima, koji su pokazali da većina njih smatra da bi oni trebali preuzeti odgovornost za prekid/nastavak liječenja (McHaffie i sur., 2001, Streiner i sur., 2001). Nadalje McHaffie i suradnici (2001) su utvrdili da je godinu dana nakon prekida liječenja 98% roditelja koji su imali mogućnost odabrati smjer liječenja za njihovo dijete u miru s donesenom odlukom. U komparativnom istraživanju na roditeljima čija su djeca umrla u jedinicama intenzivnog liječenja u Francuskoj i Kanadi, Carnevale i suradnici (2007) su utvrdili da ne postoji povezanost između roditeljskog osjećaja krivnje i razine njihove uključenosti u odlučivanje vezano uz završetak života.

Liječnici koji su skloni uključivati roditelje u odlučivanje navode da se odluka donosi bez suglasnosti roditelja samo u situacijama kada zbog akutnog pogoršanja u djetetovom stanju

nema vremena za informiranje roditelja, kada dijete nema mogućnost preživljavanja te kada se radi o akutnoj situaciji, a roditelji su već prije izrazili želju da tretman djeteta ide u određenom smjeru (Provoost i sur., 2006, Weiner i sur., 2011).

Promjene u stavovima o uključivanju roditelja u odlučivanje kroz vrijeme

U retrospektivnom istraživanju Weinerja i suradnika (2011), provedenom na temelju analize medicinske dokumentacije o obustavi tretmana u Childrens Mercy Hospital u SAD-u u razdoblju od 1999 do 2008., utvrđeno je da se u 87% slučajeva odluka donijela u suradnji s roditeljima, pri čemu se primjećuje porast priklanjanju liječnika roditeljskom mišljenju od 48% 1999. na 94% 2008. godine (96% u slučaju roditeljskog zahtjeva za prekidom tretmana i 93% u slučaju zahtjeva za nastavkom tretmana).

I europska istraživanja koja su ispitivala promjene u stavovima kroz vrijeme pokazala su pomak ka suradničkom modelu donošenju odluka i većem uvažavanju roditeljskog mišljenja. Istraživanje u Njemačkoj, Austriji i Švicarskoj 2016. godine, provedeno 20 godina nakon EURONIC studije, pokazalo je da je spremnost neonatologa da uključe roditelje u odlučivanje značajno porasla, što je sukladno s danas dominantnim pristupom usmjerenim na obitelj i smjernicama stručnih društava u navedenim zemljama te predstavlja tranziciju s paternalističkog na suradnički model odlučivanja (Schneider i sur., 2019). Slični rezultati dobiveni su i u istraživanju Boize i suradnika (2019) prema kojem je 2016. godine 78% francuskih liječnika (u usporedbi s 18% 1997.) bilo sklono suradničkom modelu odlučivanja.

Razrješavanje konflikata

Neovisno o modelu uključenosti roditelja u odlučivanje, postoje situacije kada se viđenje roditelja i liječnika o najboljem tijeku liječenja za dijete razlikuje. Većina liječnika koji su sudjelovali u EURONIC studiji je navela da se to rijetko događa, dok se rezultati dobiveni u istraživanjima koja su ispitivala učestalost razilaženja u mišljenju u praksi kreću od 3% (Provoost i sur., 2006) do 28% (Roy, Aladangady, Costeloe, Larcher, 2004) slučajeva. Kada dođe do neslaganja, u značajno većoj mjeri roditelji traže nastavak tretmana u suprotnosti s mišljenjem liječnika, a rjeđe traže prekid (De Voos, 2011, Streiner, 2001).

Kao dominantne strategije koje koriste u tim situacijama, liječnici su naveli dodatne razgovore s roditeljima te sklonost da pričekaju s donošenjem odluke kako bi roditeljima osigurali dodatno vrijeme da razmisle o dobivenim informacijama i prijedlozima liječnika (Aujolat i sur., 2018, Boize i sur., 2019, Cuttini i sur., 1999, Garel i sur. 2011). Pritom će se liječnici u značajno većoj mjeri prikloniti mišljenju roditelja ako roditelji žele nastavak

liječenja (30-100%) nego ako žele prekid (0-20%) (Boize i sur., 2019, Bucher i sur., 2018, Cuttini i sur., 2009, McAffie i sur., 2001, Peerzada i sur., 2004, Schneider i sur., 2019).

U slučajevima kada se liječnici ne odluče prikloniti mišljenju roditelja, najčešće u odlučivanje uključe etičko povjerenstvo ili roditelje upute drugom liječniku (Bucher i sur., 2018, Feltman i Leuthner, 2012). U Istraživanju McHaffie i suradnika (2001) u Škotskoj, liječnici su naveli da opciju prekida tretmana, ako tome nisu skloni, niti ne spominju roditeljima. Slični rezultati dobiveni su i u istraživanju Orfali i suradnika (2004) u kojem je utvrđeno da su liječnici u SAD-u u situacijama s neizvjesnim ishodom skloni prešutjeti roditeljima mogućnost prekida tretmana.

Stanje u Hrvatskoj

Zakonska regulativa i stručne smjernice u Hrvatskoj

U Hrvatskoj ne postoje stručne smjernice vezane uz obustavu liječenja pedijatrijskih pacijenata. Navedenog pitanja rubno se dotiče Zakon o kaznenom postupku (NN 80/11, 143/12, 145/13, 126/19) i nešto više Kodeks medicinske etike i deontologije (NN 55/08, 139/15). Uloga roditelja u odlučivanju je definirana u nešto većoj mjeri, u Zakonu o liječništvu (NN 121/03, 117/08), Zakonu o pravima pacijenata (NN 160/04, 37/08) i Kodeksu medicinske etike i deontologije (NN 55/08, 139/15). Svi zakoni i etičke smjernice navedeni u daljnjem testu bili su važeći i u vrijeme provedbe istraživanja.

Obustava liječenja

Pitanje obustave liječenja se eksplicitno ne spominje u zakonskim propisima pa se tako indirektno može podvesti pod ubojstvo, usmrćenje za zahtjev i nepružanje medicinske pomoći osobi u životnoj opasnosti što se sve smatra kaznenim djelom (Zakonu o kaznenom postupku, NN 80/11, 143/12, 145/13, 126/19).

Kodeks medicinske etike i deontologije (NN 55/08, 139/15, čl. 4. st. 2.) naglašava kako je namjerno skraćivanje života u suprotnosti s medicinskom etikom, ali ističe da želju dobro informiranog pacijenta, koji boluje od neizlječive bolesti, jasno izraženu pri punoj svijesti u pogledu umjetnog produživanja njegova života, treba poštivati, sukladno pozitivnim zakonskim propisima. Nadalje, članak 4. stavak 1. Kodeksa (NN 55/08, 139/15) koji regulira postupanje s umirućem pacijentom navodi da je ublažavanje patnje i boli jedna od osnovnih zadaća liječnika, a prema stavku 3 istog članka, "nastavljanje intenzivnog liječenja pacijenta u nepovratnom završnom stanju medicinski nije utemeljeno i isključuje pravo umirućeg bolesnika na dostojanstvenu smrt."

Ukoliko se sve gore navedeno uzme u obzir, moglo bi se zaključiti da je obustava liječenja dozvoljena samo na izričit zahtjev pacijenta koji boluje od neizlječive bolesti i u situaciji kada se radi o terminalno bolesnom pacijentu, dok obustava liječenja na temelju procjene buduće kvalitete života pacijenta nije dozvoljena.

Uloga roditelja u odlučivanju o obustavi liječenja

Prema članku 19 Zakona o liječništvu (NN 121/03, 117/08) "svi postupci medicinske prevencije, dijagnostike i liječenja moraju se planirati i provoditi tako da se očuva ljudsko dostojanstvo, integritet osobe i prava pacijenata, a posebno *pravo na informiranost i samostalno odlučivanje*."

Prema Zakonu o pravima pacijenta (NN 160/04, 37/08, članak 16), pacijent ima pravo "prihvatiti ili odbiti pojedini dijagnostički, odnosno terapijski postupak, osim u slučaju neodgodive medicinske intervencije čije bi nepoduzimanje ugrozilo život i zdravlje pacijenta ili izazvalo trajna oštećenja njegovoga zdravlja". Za maloljetnog pacijenta suglasnost za medicinske postupke daje njegov zakonski zastupnik, odnosno skrbnik pacijenta (čl. 17 st. 1), pri čemu je zdravstveni radnik, ako primijeti sukob interesa, dužan obavijestiti nadležni centar za socijalnu skrb (čl. 17 st 3). Isto tako, "ako se zbog hitne situacije ne može dobiti suglasnost zakonskog zastupnika/skrbnika pacijent će se podvrći dijagnostičkom/terapijskom postupku samo u slučaju kada bi zbog nepoduzimanja postupka bio neposredno ugrožen njegov život ili bi mu prijetila ozbiljna i neposredna opasnost od težeg oštećenja njegovoga zdravlja" (čl. 18).

Prema člancima 8 i 9 Kodeksa medicinske etike (NN 55/08, 139/15) "Liječnik će na prikladan način obavijestiti pacijenta i/ili njegova zastupnika o dijagnostičkim postupcima i pretragama, njihovim rizicima i opasnostima te rezultatima, kao i svim mogućnostima liječenja i njihovim izgledima za uspjeh te mu primjereno pružiti potrebne obavijesti kako bi pacijent mogao donijeti ispravne odluke o dijagnostičkom postupku i predloženom liječenju. Obveza je liječnika pokazati razumijevanje za zabrinutost pacijentovih bližnjih, ispravno obavješćivati o njegovu stanju one za koje je pacijent dao odobrenje ili su njegovi zastupnici te s njima surađivati na pacijentovu korist."

Isto tako, prema članku 2 stavci 5 Kodeksa medicinske etike (NN 55/08, 139/15) "Liječnik će primijeniti najprikladniji postupak, a otkloniti zahtjeve laika koji bi mogli ugroziti zdravlje ili život djeteta i maloljetne osobe i uskratiti mjere zdravstvene skrbi". U stavci 7. se navodi liječnička obveza da u svakom postupku s pacijentom postupa ekonomično te da se nepotrebni pregledi i liječenje ne provode bez obzira na to tko snosi troškove tretmana.

Iz svega navedenog vidljivo je kako Zakon o liječništvu (NN 121/03, 117/08), Zakon o pravima pacijenata (NN 160/04, 37/08) i Kodeks medicinske etike (NN 55/08, 139/15) podrazumijevaju suradnički model odlučivanja, pri čemu liječnici imaju obvezu informirati i uključiti roditelje u odlučivanje, ali isto tako imaju obvezu odbiti zahtjev roditelja za nastavkom liječenja ukoliko isti nije medicinski utemeljen i liječiti pacijenta i bez roditeljske suglasnosti ukoliko nepoduzimanje medicinske intervencije ugrožava život i zdravlje

pacijenta ili izazva trajna oštećenja njegovoga zdravlja.

Istraživanja o stavovima o obustavi liječenja novorođenčadi

Koliko nam je poznato, do sada su u Hrvatskoj objavljena četiri rada koja se bave pitanjem obustave liječenja novorođenčadi i uglavnom se zasnivaju na pregledu i prenošenju međunarodnih preporuka i smjernica. Tako Gazdik i suradnici (2004) navode da puni opseg liječenja treba primijeniti u svih bolesnika sve do precizne procjene njihova stanja zdravlja i mogućnosti liječenja. Svi autori navode da se odluka o obustavi liječenja donosi u situacijama "kada je liječenje bez nade, kad nema nikakve koristi ili bi kakvoća života bila neprihvatljiva" te da se tada prestaje s mjerama aktivnog liječenja i prelazi na palijativnu skrb (Duraković, 2014, Frković i Wickerhauser Majer, 2006, Gazdik i sur., 2004, Prpić i sur. 2011). Također, ističe se važnost suradnje s roditeljima, odnosno informiranja i uključivanja roditelja u odlučivanje.

Jedino dostupno istraživanje o stavovima zdravstvenih djelatnika u Hrvatskoj proveli su Prpić i suradnici (2011) u kojem su ispitivali stavove o primarnom oživljavanju prijevremeno rođene djece na hipotetskom slučaju. Utvrdili su da su stavovi među zdravstvenim djelatnicima neujednačeni te da su radno mjesto tj. iskustvo stečeno na određenom radnom mjestu, a ne suvremeni stavovi i preporuke kliničke bioetike osnova u stvaranju stavova o primarnom oživljavanju prijevremeno rođene novorođenčadi. U zaključku autori naglašavaju važnost edukacije iz područja bioetike i praćenja razvoja znanosti.

Na temelju svega navedenog vidljivo je da su stavovi liječnika u Hrvatskoj o obustavi liječenja uglavnom neistraženi. U situaciji nepostojanja stručnih smjernica i nejasne zakonske regulative, liječnici se stavljaju u nezavidnu situaciju u kojoj se prilikom donošenja odluka u ovim etički iznimno složenim situacijama mogu osloniti samo na vlastito znanje i iskustvo, što može rezultirati neujednačenom praksom u različitim bolnicama, a što je vidljivo i iz istraživanja Prpića i suradnika (2011). Rezultati međunarodnih istraživanja su pokazali da se praksa razlikuje između različitih zemalja te da na prihvatljivost različitih tehnika obustave liječenja u najvećoj mjeri djeluju kulturološki faktori. Ukoliko navedeno uzmemo u obzir, prilikom izrade nacionalnih smjernica trebalo bi se voditi općim etičkim principima i stavom struke. U tom smislu, shodno je ispitati stavove liječnika koji sudjeluju u donošenju tih odluka što je ujedno i cilj ovog istraživanja.

CILJEVI ISTRAŽIVANJA

Prvi cilj ovog istraživanja je ispitati stavove liječnika zaposlenih u neonatološkim odjelima u Hrvatskoj vezane uz donošenje odluka o završetku života/obustavi liječenja kod pedijatrijskih pacijenata.

U skladu s ciljem istraživanja postavili smo sljedeće probleme:

1. Ispitati smatraju li liječnici da je donošenje odluke o završetku života/obustavi intenzivnog liječenja etički opravdano
2. Ispitati koje čimbenike liječnici smatraju važnim prilikom razmatranja odluke o obustavi intenzivnog liječenja (u kojima situacijama je liječnicima prihvatljivo obustaviti intenzivno liječenje, što im otežava donošenje odluke o obustavi liječenja)
3. Ispitati koji postupci obustave liječenja su liječnicima prihvatljivi
4. Ispitati stavove liječnika o ulozi roditelja u odlučivanju o obustavi liječenja (treba li ih i u kojoj mjeri uključiti u donošenje odluke o obustavi liječenja, postoje li razlozi zbog kojih roditelje ne bi trebalo uključiti u odlučivanje)
5. Ispitati stavove liječnika o ulozi etičkog povjerenstva u odlučivanju o obustavi liječenja

Drugi cilj istraživanja je usporediti stavove o obustavi intenzivnog liječenja liječnika zaposlenih u neonatološkim odjelima u Hrvatskoj sa stavovima liječnika zaposlenima u neonatološkim odjelima u ostalim europskim zemljama i Ujedinjenim Američkim Državama.

METODOLOGIJA

Postupak

Istraživanje na uzorku hrvatskih neonatologa je provedeno u razdoblju od listopada 2016. do travnja 2017. godine. U listopadu 2016. su kontaktirani voditelji neonatoloških odjela u svim neonatalnim ustanovama u Hrvatskoj, objašnjen im je cilj istraživanja te su zamoljeni da podijele upitnike liječnicima zaposlenima u njihovim odjelima. Upitnici su poslani voditeljima odjela poštom, zajedno s povratnom omotnicom za svaki upitnik. Ispunjavanje upitnika je bilo anonimno. Poslano je ukupno 90 upitnika, a vraćeno je 60 (stopa odgovora 66%).

Sudionici

U istraživanju je sudjelovalo 46 pedijatara i 14 specijalizanata zaposlenih u svim neonatološkim odjelima u Hrvatskoj (20 neonatalnih ustanova I. razine, 5 ustanova II. razine, 5 ustanova III. razine, 2 ustanove IV. razine). Demografske i profesionalne karakteristike sudionika prikazane su u tablici 1.

Tablica 1. Demografske i profesionalne karakteristike sudionika istraživanja

		n	%
profesionalna pozicija	specijalizant pedijatrije	14	23.3
	specijalist pedijatrije	11	18.3
	subspecijalist neonatologije i intenzivne medicine	35	58.3
radno iskustvo	manje od 10 godina	25	42.4
	10 do 20 godina	17	28.8
	više od 20 godina	17	28.8
spol	muški	17	28.8
	ženski	42	71.2
roditeljstvo	ima djecu	44	74.6
	nema djecu	15	25.4
religioznost	vjernik	42	71.2
	ne zna	2	3.4
	nije vjernik	15	25.4
važnost vjere u životu	jako važna	16	27.6
	prilično važna	23	39.7
	uglavnom nevažna	12	20.7
	nevažna	7	12.1

Mjerni instrument

U istraživanju je korišten upitnik o etičkom odlučivanju vezanom uz završetak života u jedinicama intenzivnog liječenja nedonoščadi (*Information to Parents and Ethical Decision-making in Neonatal Intensive Care Units, questionnaire for medical staff*, Istituto per l'Infanzia Trieste, 1996) korišten u EURONIC projektu (Cuttini i sur., 1996) koji je preuzet i preveden uz suglasnost autora. U ovom radu prikazani su odgovori liječnika na dio pitanja iz upitnika.

Upitnik korišten u istraživanju je podijeljen u tri dijela.

Prvi dio je uključivao pitanja o profesionalnim i demografskim karakteristikama sudionika

(stručnu poziciju, radno iskustvo, spol, roditeljski status, religioznost, važnost vjere u životu). Drugi dio upitnika odnosio se na stavove i mišljenja sudionika o različitim aspektima donošenja odluka o završetku života/obustavi intenzivnog liječenja.

Etička opravdanost donošenja odluke o završetku života/obustavi intenzivnog liječenja ispitana je s dva pitanja koja su se odnosila na opravdanost obustave liječenja u slučaju terminalne bolesti i loše razvojne prognoze.

Stavovi o vrijednosti života i obustavi liječenja ispitani su sa 7 čestica na koje su sudionici davali odgovore na skali Likertovog tipa sa 5 stupnjeva (1 – uopće se ne slažem, do 5 – u potpunosti se slažem). Kako se ne radi o klasičnoj ljestvici, za potrebe ovog istraživanja rezultati su prikazani i analizirani na razini čestica.

Važnost različitih čimbenika prilikom razmatranja odluke o obustavi liječenja ispitana je s 11 različitih čestica koje obuhvaćaju različite čimbenike (neizvjesnost zdravstvenih ishoda, društveno okruženje, zakonska regulativa, komunikacijske prepreke...). Zadatak sudionika je bio dati procjenu važnosti za svaki od čimbenika na skali od 4 stupnja (1 – nevažno do 4 jako važno). Važnost svakog od čimbenika analizirana je na pojedinačnoj razini, a ne na razini ljestvice.

Ispitana je ***prihvatljivost*** sedam ***različitih postupaka obustave liječenja***. Zadatak sudionika bio je da za svaki postupak odaberu je li im je on prihvatljiv ili neprihvatljiv. Podaci su prikazani i analizirani pojedinačno za svaki od postupaka.

Stavovi o moralnoj ekvivalentnosti različitih postupaka obustave liječenja (ustezanje liječenja, prekid, eutanazija), ispitani su sa dva pitanja na koje su sudionici davali odgovore na skali Likertovog tipa sa 5 stupnjeva (1 – uopće se ne slažem, do 5 – u potpunosti se slažem).

Treći dio upitnika odnosio se na mišljenje sudionika o ulozi roditelja i etičkog povjerenstva u odlučivanju.

Uloga roditelja u donošenju odluke o ograničavanju intenzivnog liječenja novorođenčeta ispitana je s 4 pitanja koja su se odnosila na potencijalne razloge za uključivanje i isključivanje roditelja iz procesa donošenja odluka te načine rješavanja neslaganja između roditelja i liječnika. Svako pitanje analizirano je zasebno.

Uloga Etičkog povjerenstva u donošenju odluke o ograničavanju intenzivnog liječenja ispitana je sa dva pitanja koja su u analizama prikazana zasebno.

REZULTATI

Stavovi vezani uz obustavu liječenja

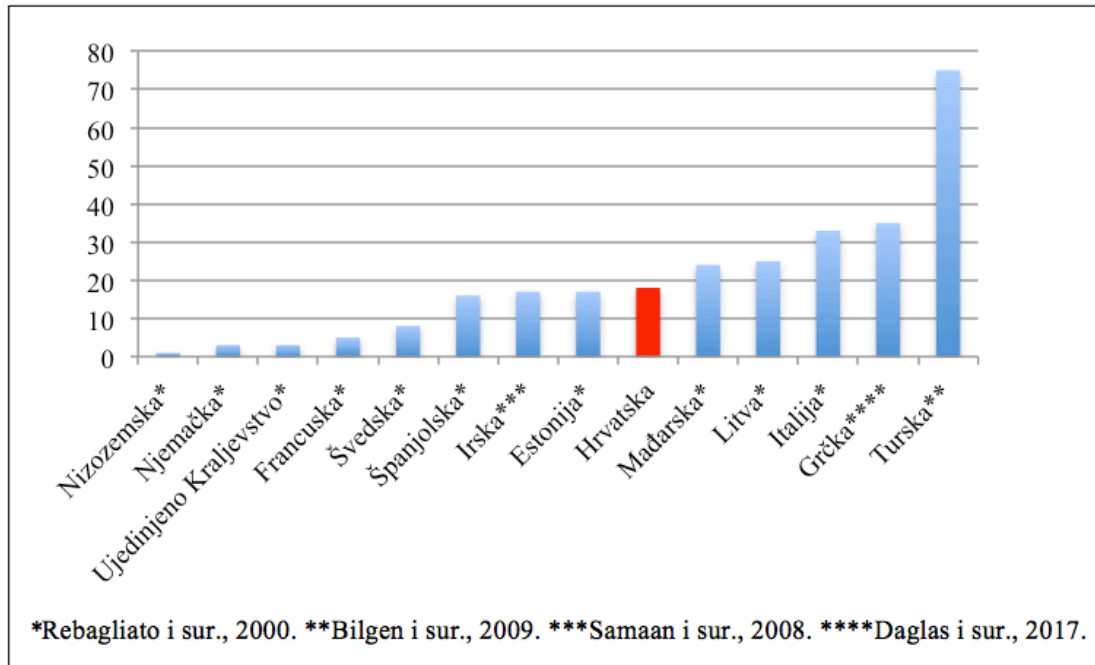
Kako bismo ispitali stavove liječnika o vrijednosti života te kako bismo ispitali kriterije koje smatraju bitnima prilikom donošenja odluke o obustavi liječenja zamolili smo ih da procijene razinu slaganja (na skali od 1-uopće se ne slažem do 5-u potpunosti se slažem) sa sedam izjava prikazanih na tablici 2 (prikazani su postoci odgovora u odgovarajućim kategorijama).

Tablica 2: Stupanj slaganja liječnika sa sedam izjava koje ispituju stavove o vrijednosti života i obustavi liječenja (N=60)

	uopće se ne slažem	ne slažem se	nisam siguran	slažem se	u potpunosti se slažem	M	SD
1. Zbog toga što je ljudski život svet, mora se učiniti sve što je moguće za preživljenje djeteta, bez obzira na težinu prognoze	18	48	15	12	7	2.4	1.12
2. Čak i uz teški tjelesni invaliditet, život je bolja opcija nego smrt	12	20	32	28	8	3.02	1.14
3. Čak i s teškim intelektualnim teškoćama, život je bolja opcija nego smrt	17	43	28	5	7	2.42	1.05
4. „Teret“ koji će dijete s teškoćama predstavljati obitelji nije toliko važan prilikom donošenja odluka u liječenju djeteta	13	37	13	27	10	2.83	1.25
5. Svakom djetetu mora se pružiti sve moguće intenzivno liječenje bez obzira na ishod, jer će kliničko iskustvo pomoći ostalim pacijentima u budućnosti	13	48	17	17	5	2.52	1.08
6. Rastući troškovi zdravstvene zaštite nedonoščadi i djece s teškoćama ne dopuštaju nam liječenje svakog pacijenta bez obzira na ishod	27	42	25	5	2	2.13	0.93
7. Nema prostora za donošenje odluka o obustavi liječenja kad zakon ne dopušta nikakva ograničenja u liječenju	0	37	12	30	22	3.37	1.19

S tvrdnjom "zbog toga što je ljudski život svet mora se učiniti sve što je moguće za preživljenje djeteta, bez obzira na težinu prognoze", koja ispituje stav o vrijednosti života,

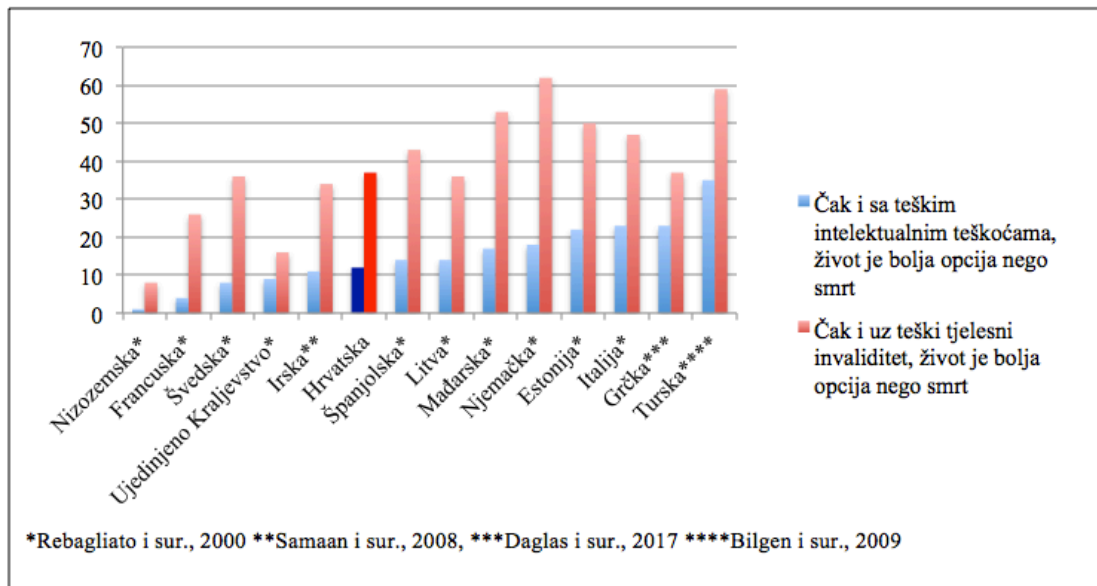
slaže se 19% sudionika (odgovori 4 i 5), dok se 66% ne slaže (odgovori 1 i 2) s navedenom izjavom. Stupanj slaganja hrvatskih liječnika s ovom izjavom u usporedbi s liječnicima iz ostalih europskih zemalja prikazan je na slici 4.



Slika 4: Postotak liječnika koji se slažu sa izjavom "Zbog toga što je ljudski život svet, mora se učiniti sve što je moguće za preživljenje djeteta, bez obzira na težinu prognoze", rezultati istraživanja u europskim zemljama

Kao što je vidljivo iz slike 4, liječnici u Hrvatskoj se u usporedbi s liječnicima u ostalim europskim zemljama prema stavu o vrijednosti ljudskog života nalaze negdje u sredini, najslabije stavove imaju liječnici u Španjolskoj, Irskoj i Estoniji. Pritom najliberalnije stavove imaju liječnici u Nizozemskoj, Njemačkoj i Ujedinjenom Kraljevstvu, a najkonzervativnije u Turskoj.

Iz perspektive ishoda (tablica 2, pitanja 2 i 3), liječnici pridaju veću vrijednost životu s teškim tjelesnim invaliditetom u usporedbi s životom s ozbiljnim intelektualnim teškoćama ($t=5.76$, $df=59$, $p<.001$). Usporedba rezultata dobivenih u našem istraživanju s rezultatima dobivenim u ostalim istraživanjima u Europi prikazana je na slici 5.



Slika 5: Stavovi liječnika o vrijednosti života s teškoćama, rezultati istraživanja u europskim zemljama

Kao što je vidljivo iz slike 5, 12% liječnika u Hrvatskoj procjenjuje život s ozbiljnim intelektualnim teškoćama životom vrijednim življenja, dok 36% takvim smatra život s teškim tjelesnim invaliditetom. I u ostalim europskim zemljama liječnici pridaju veću vrijednost životu s teškim tjelesnim invaliditetom u usporedbi s teškim intelektualnim teškoćama. Stavove najbliže stavovima naših liječnika o vrijednosti života s teškim intelektualnim teškoćama imaju liječnici u Švedskoj, Ujedinjenom Kraljevstvu, Irskoj, Španjolskoj i Litvi, dok su im po stavu o vrijednosti života s teškim tjelesnim invaliditetom najbliži liječnici u Irskoj, Litvi i Grčkoj.

U razmatranju ostalih čimbenika koji mogu utjecati na odluku o obustavi liječenja kao bitni se ističu zakonska ograničenja i obiteljsko opterećenje zbog zdravstvenog stanja djeteta, dok manju ulogu igraju kliničko iskustvo koje će se steći liječenjem i troškovi zdravstvene zaštite (tablica 2, pitanja 4, 5, 6, 7). Tako 52% liječnika smatra da nema prostora za donošenje odluka o obustavi liječenja kada zakon ne dopušta ograničenja u liječenju, a 50% smatra da je teret koje će dijete s teškoćama predstavljati obitelji važan prilikom razmatranja odluke o obustavi liječenja. Da svakom djetetu treba pružiti maksimalnu intenzivno liječenje bez obzira na ishod jer će kliničko iskustvo pomoći ostalim pacijentima u budućnosti smatra 22%, dok 7% liječnika smatra da rastući troškovi zdravstvene zaštite ne dopuštaju liječenje svakog pacijenta bez obzira na ishod.

Kako bismo ispitali koje kriterije liječnici smatraju bitnima prilikom donošenja odluke o

obustavi liječenja, pitali smo ih smatraju li da je opravdano postaviti granice u intervencijama intenzivnog liječenja kada je sigurno da će pacijent umrijeti i kada je izvjesno da će imati teške neurološke posljedice (tablica 3).

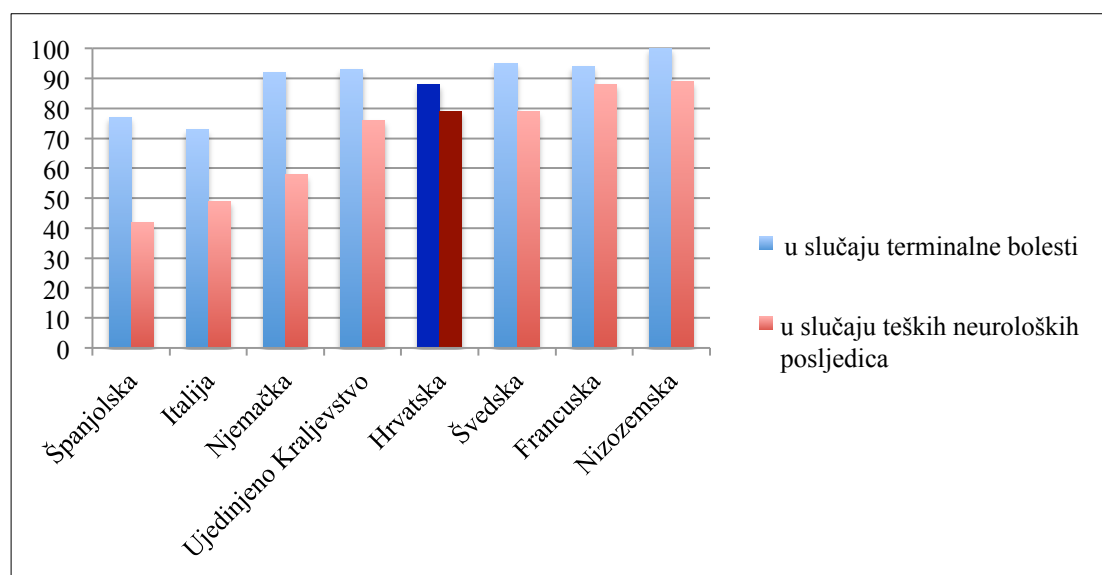
Tablica 3: Stav liječnika o opravdanosti ograničavanja intenzivnog liječenja (N=60)

Opravdanost ograničavanja intenzivnog liječenja	ne	da, u određenim situacijama	da
U slučaju terminalne bolesti	11.9	8.5	79.7
U slučaju teških neuroloških posljedica	20.7	48.3	31

Iako u obje situacije manje od četvrtine liječnika smatra da ograničavanje liječenja nije opravdano, liječnici su ga skloniji ograničiti u slučaju terminalne bolesti pacijenta nego u slučaju teških neuroloških posljedica ($\chi^2=30.28$, $df=2$, $p<.001$).

Na pitanje da navedu postoje li dodatne situacije u kojima smatraju da je opravdano postaviti granice u intervencijama intenzivnog liječenja odgovorilo je 12% liječnika koji su kao dodatne kriterije naveli gestacijsku dob manju od 23 tjedna, sindrome nespojive sa životom, izrazito nisku kvalitetu života, kroničnu patnju te prekid liječenja na zahtjev roditelja.

Za usporedbu rezultata dobivenih na našoj populaciji s rezultatima dobivenim u sedam država koje su sudjelovale u EURONIC projektu vidjeti sliku 6.



Slika 6: Postotak liječnika koji smatra da je nekada opravdano ograničiti intenzivno liječenje

Kao što je vidljivo iz slike 6, 88% liječnika u Hrvatskoj smatra da je opravdano ograničiti liječenje u slučaju terminalne bolesti, a 79% u slučaju teških neuroloških posljedica. I u ostalim europskim zemljama liječnici su skloniji obustavi liječenja u slučaju terminalne bolesti nego u slučaju teških neuroloških posljedica.

Odgovori na pitanje koju važnost pridaju različitim problemima s kojima se susreću prilikom donošenje odluke o ograničavanju intenzivnog liječenja novorođenčadi prikazani su u tablici 4.

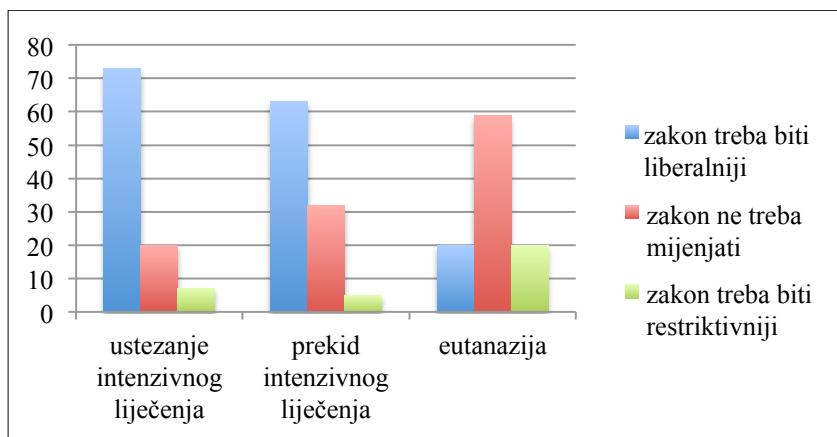
Tablica 4: Važnost koju liječnici pridaju navedenim problemima prilikom donošenja odluka o ograničavanju intenzivnog liječenja novorođenčadi (postoci odgovora, M i SD) (N=60)

	nevažno	nije toliko važno	važno	jako važno	M	SD
Nepostojanje jasnih smjernica rada u intenzivnom odjelu	6.7	3.3	51.7	38.3	3.2	0.80
Zakonska ograničenja	5	15	50	30	3.1	0.81
Nemogućnost određivanja točne dugoročne prognoze	13.8	10.3	37.9	37.9	3	1.03
Teškoće u točnom razumijevanju stavova roditelja	1.7	23.7	52.5	22	2.9	0.73
Teškoće u predviđanju buduće kvalitete života pacijenta	11.7	16.7	46.7	25	2.9	0.94
Premalo vremena za donošenje odluke	15	20	51.7	13.3	2.6	0.90
Nedostatak institucionalizirane potpore za osobe s teškoćama	15	31.7	40	13.3	2.5	0.91
Teškoće u predviđanju budućeg razvoja medicine koji može pomoći djeci koja se sada čine beznadnim slučajevima	15	38.3	38.3	8.3	2.4	0.85
Manjak društvene solidarnosti za osobe s teškoćama	27.1	28.8	33.9	10.2	2.3	0.98
Nemogućnost dobivanja pacijentovog osobnog mišljenja	33.3	25	25	16.7	2.3	1.10
Sukob Vaših osobnih principa sa smjericama rada u intenzivnom odjelu	21.7	45	23.3	10	2.2	0.90

Kao što je vidljivo iz tablice 4, kao najistaknutije probleme liječnici vide nepostojanje stručnih smjernica i zakonska ograničenja, nakon čega slijede nemogućnost određivanja točne dugoročne prognoze, teškoće u razumijevanju stavova roditelja i teškoće u određivanju buduće kvalitete života pacijenta.

Na pitanje smatraju li da je potrebno uspostaviti stručne smjernice koje preporučuju praksu u specifičnim situacijama potvrdno je odgovorilo 95% liječnika, a na pitanje je li potrebno uspostaviti stručne smjernice koje preporučuju postupke koje treba slijediti (npr. obavještanje roditelja, podjela odgovornosti) 98.3%.

Vezano uz zakonsku regulativu, velik broj liječnika smatra da bi zakon u većoj mjeri trebao dopustiti i ustezanje (73%) i prekid (63%) intenzivnog liječenja. Da bi zakon trebao biti liberalniji oko eutanazije smatra 20% liječnika, a isto toliko smatra da bi trebao biti restriktivniji po tom pitanju (slika 7).



Slika 7: Mišljenje liječnika o trenutnoj zakonskoj regulativi obustave intenzivnog liječenja (N=60)

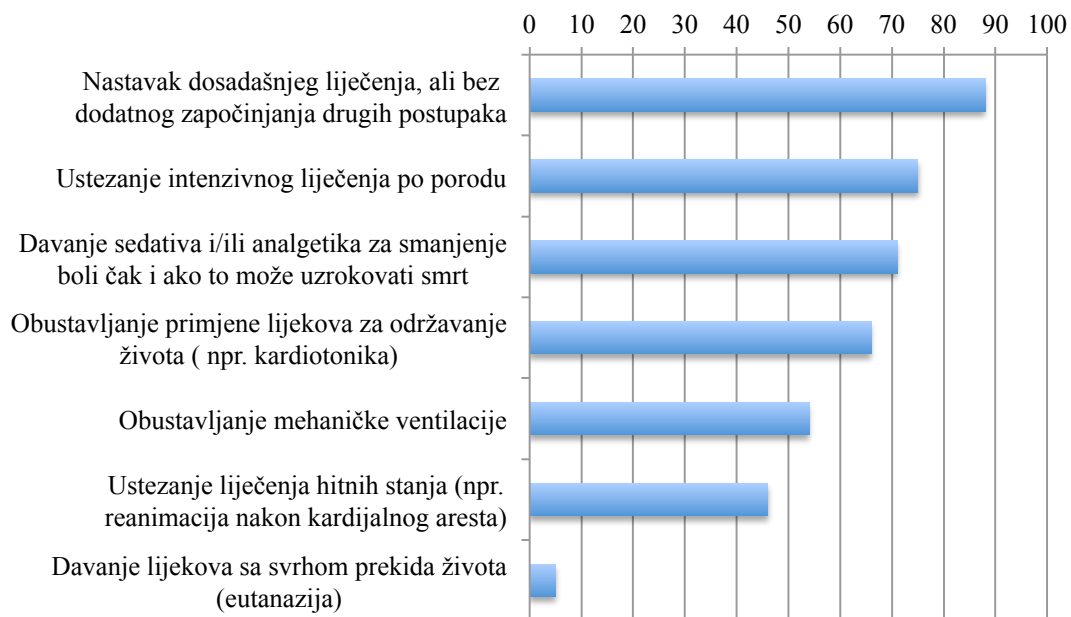
Stavovi o postupcima obustave liječenja

Rezultati našeg istraživanja su pokazali da većina liječnika ustezanje, prekid liječenja i eutanaziju ne smatra moralno ekvivalentnim postupcima obustave liječenja (tablica 5) pri čemu su liječnici skloniji prekid i ustezanje liječenja procijeniti moralno ekvivalentnima nego eutanaziju i prekid liječenja ($t=3.272$, $df=59$, $p<.01$).

Tablica 5: Stavovi liječnika o moralnoj ekvivalentnosti različitih postupaka obustave liječenja (postotak odgovora) ($N=60$)

	uopće se ne slažem	ne slažem se	nisam siguran	slažem se	u potpunosti se slažem	M	SD
Iz perspektive etike, nema razlike između ne-započinjanja (ustezanja) i prekidanja već započetog intenzivnog liječenja	10.2	44.1	13.6	20.3	11.9	2.8	1.23
Etički gledano, nema razlike između ustezanja liječenja i davanja lijekova sa svrhom prekidanja života (eutanazija)	36.7	36.7	10.0	11.7	5.0	2.1	1.18

Kada se ispituje prihvatljivost različitih postupaka obustave liječenja (slika 8), najprihvatljiviji je nastavak dosadašnjeg liječenja bez započinjanja drugih postupaka liječenja (88%), nakon čega slijedi ustezanje intenzivnog liječenja po porodu (75%) i davanje lijekova za smanjenje boli i pod rizikom smrti pacijenta (71%). Obustavu lijekova za održavanje života prihvatljivom smatra 66% liječnika, a obustavu mehaničke ventilacije 54%. Ustezanje liječenja hitnih stanja (npr. reanimacija) prihvatljivim smatra 46% liječnika. Eutanaziju prihvatljivom smatra 5% liječnika.

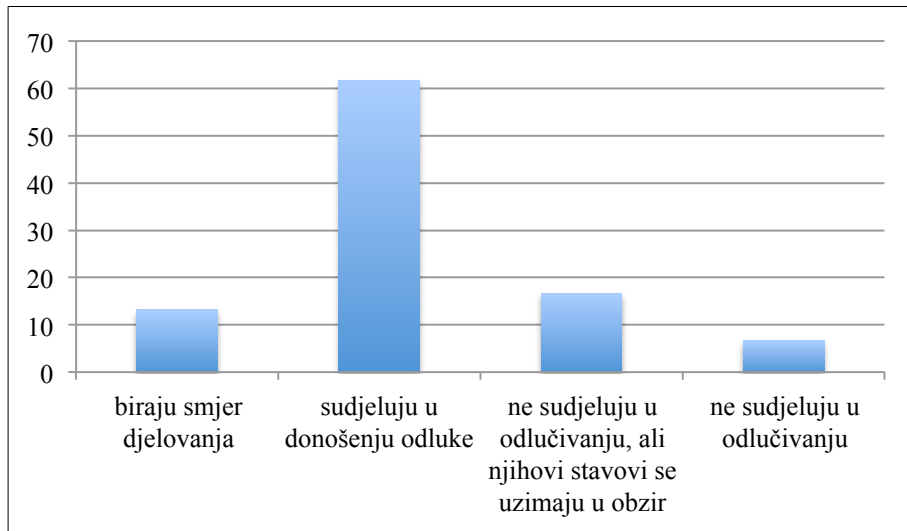


Slika 8: Postotak liječnika koji navedene postupke obustave liječenja smatra prihvatljivima (N=60)

Vezano uz praksu u njihovim jedinicama intenzivnog liječenja, 63% liječnika smatra da su neka novorođenčad liječena preintenzivno, dok da se intenzivno liječenje prečesto ograničava smatra 4% liječnika.

Stavovi o ulozi roditelja i etičkog povjerenstva u odlučivanju o obustavi liječenja

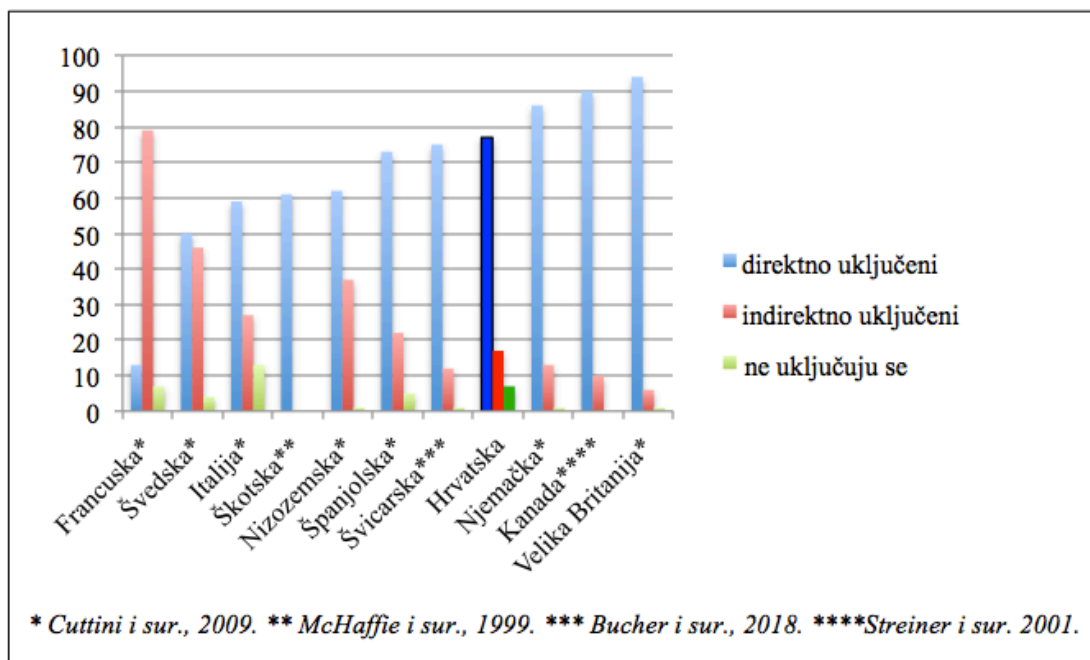
Odgovori na pitanje u kojoj mjeri smatraju da bi roditelji trebali biti uključeni u odlučivanje o ograničavanju intenzivnog liječenja novorođenčeta prikazani su na slici 9.



Slika 9: Stav liječnika o ulozi roditelja u odlučivanju o obustavi liječenja (postoci odgovora) (N=60)

Kao što je vidljivo iz slike 9, 75% liječnika smatra da roditelji trebaju biti aktivno uključeni u proces donošenja odluke (na način da biraju smjer djelovanja ili sudjeluju u odlučivanju), 17% smatra da bi uloga roditelja trebala biti indirektna, tj. da bi se njihovi stavovi trebali indirektno ispitati i uzeti u obzir dok 7% smatra da ne bi trebali biti uključeni u odlučivanje već samo informirani o odlukama koje se donose.

Usporedba rezultata dobivenih u našem istraživanju s rezultatima dobivenim u drugim istraživanjima prikazana je na slici 10.



Slika

10: Stav liječnika o ulozi roditelja u odlučivanju o obustavi liječenja, prikaz rezultata dobivenih u različitim istraživanjima

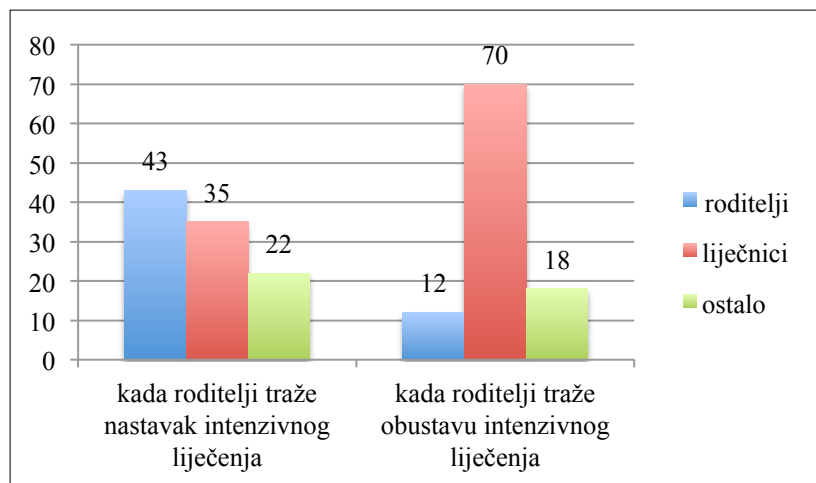
Kao što je vidljivo iz slike 10, i u ostalim zemljama, s izuzetkom Francuske, većina liječnika smatra da roditelji trebaju biti direktno uključeni u odlučivanje o obustavi liječenja.

Kada ih se pita da, između ponuđenih, odaberu razloge zbog kojih roditelji ne bi trebali biti uključeni u odlučivanje, liječnici najčešće navode njihovu nemogućnost da u potpunosti razumiju moguće opcije i njihove posljedice (55%) i potrebu da roditelje poštede od kasnijeg osjećaja krivnje ukoliko se predomisle (54%) (slika 11). Nadalje, u prvih pet odabranih razloga su vjerovanje da roditelji emocionalno i psihički nisu u stanju donijeti takvu odluku, strah od tužbe te pritisak na osoblje i pretjerana nametljivost. Petina liječnika smatra da roditelje treba poštediti te odluke. Najrjeđe odabrani razlozi su mogućnost narušavanja povjerenja u liječnika te vjerovanje da odgovornost za takve odluke pripada isključivo liječnicima. Jedan liječnik je u kategoriju "ostalo" napisao da ne postoje razlozi za isključivanje roditelja iz odlučivanja dok je jedan kao razlog naveo da roditelji mogu promijeniti odluku i vlastita očekivanja.



Slika 11: Razlozi zbog kojih roditelji ne bi trebali biti uključeni u odlučivanje (postoci odgovora) (N=60)

U situaciji razilaženja u mišljenju, liječnici su se češće spremni prikloniti mišljenju roditelja ukoliko roditelji zahtijevaju nastavak liječenja nego njegovu obustavu ($\chi^2=17.51$, $df=2$, $p<.001$) (slika 12). U tim situacijama dio liječnika opisuje da se odlučuju odgoditi donošenje konačne odluke i nastaviti pregovore s roditeljima do postizanja konsenzusa (9% kada roditelji zahtijevaju nastavak liječenja i 8% kada zahtijevaju obustavu), dok dio smatra da je u toj situaciji potrebno odluku prepustiti etičkom povjerenstvu (12% kada roditelji zahtijevaju nastavak liječenja i 10% kada zahtijevaju obustavu).



Slika 12: Mišljenje liječnika o tome tko bi trebao donijeti konačnu odluku u situaciji kada roditelji i liječnici imaju oprečne stavove o daljnjem tjeku liječenja (postoci odgovora)

Vežano uz ulogu etičkog povjerenstva u odlučivanju, većina sudionika smatra da se ono mora konzultirati uvijek kada se raspravlja o ograničavanju intenzivnog liječenja, dok trećina smatra da se treba uključiti samo na zahtjev roditelja ili liječnika (Tablica 6). Pritom gotovo polovica sudionika smatra da bi ono, kad se uključi, trebalo biti odgovorno za konačne odluke u pojedinačnim slučajevima, trećina vidi njegovu ulogu više u kontekstu davanja savjeta, a manji postotak u postavljanju općih smjernica (Tablica 7).

Tablica 6: Situacije u kojima liječnici smatraju da je potrebno konzultirati etičko povjerenstvo (N=60)

Kada je potrebno konzultirati etičko povjerenstvo	%
Uvijek, kada se raspravlja o ograničavanju mjera intenzivnog liječenja	61.7
Kada to zahtjevaju roditelji i/ili medicinsko osoblje	33.3
Ostalo	5

Tablica 7: Stavovi liječnika o ulozi etičkog povjerenstva u odlučivanju o obustavi liječenja (N=60)

Uloga etičkog povjerenstva u odlučivanju o obustavi liječenja	%
Ne bi trebalo imati nikakvu ulogu	1.7
Postavljanje generalnih smjernica, ali ne i interveniranje u odluke u pojedinačnim slučajevima	18.3
Davanje savjeta u pojedinačnim slučajevima	33.3
Odgovorno za konačne odluke u pojedinačnim slučajevima	46.7

RASPRAVA

Ovaj rad je imao za cilj ispitati stavove liječnika zaposlenih na neonatološkim odjelima u Hrvatskoj o opravdanosti obustave liječenja i čimbenicima koji utječu na donošenje te odluke, prihvatljivosti različitih postupaka obustave liječenja i o ulozi roditelja i etičkog povjerenstva u odlučivanje te raspraviti naše rezultate u kontekstu međunarodnih istraživanja i hrvatske zakonske regulative. Kako bismo odgovorili na postavljena istraživačka pitanja raspravu smo organizirali u tri dijela: prvi dio se odnosi na opravdanost obustave liječenja, drugi dio na prihvatljivost različitih postupaka obustave liječenja dok je treći dio vezan uz ulogu roditelja i etičkog povjerenstva u odlučivanju.

Stavovi vezani uz obustavu liječenja

Rezultati svih dostupnih istraživanja pokazali su da većina liječnika smatra da postoje situacije u kojima ima smisla obustaviti intenzivno liječenje i sukladno tome donijeti odluku o završetku života novorođenčeta (Adams i sur., 2020, Bilgen i sur., 2009, Bucher i sur., 2018, Cuttini i sur., 2009, Daglas i sur., 2017, Garr i sur., 2005, Grosek i sur., 2016, Peerzada i sur., 2004, Rebagliato i sur., 2000, Samaan i sur., 2008, Sauer i sur., 2013, Schneider i sur., 2019). Obustava intenzivnog liječenja je tako prihvatljiva većini liječnika kada je smrt pacijenta neizbježna i liječenje ju može tek nakratko odgoditi te u situacijama kada se procijeni da je intenzivan tretman štetan za dijete (produljuje bol i patnju). Nešto manji, no i dalje značajan broj liječnika, smatra da je osim u ovim ekstremnim situacijama opravdano obustaviti liječenje kada se očekuje iznimno loša buduća kvaliteta života.

Rezultati dobiveni u našem istraživanju sukladni su s rezultatima dobivenima u istraživanjima u Europi (Bilgen i sur., 2009, Bucher i sur., 2018, Cuttini i sur., 2009 i sur., 2009, Daglas i sur., 2017, Garr i sur., 2005, Samaan i sur., 2008, Sauer i sur., 2001) i Americi (Adams i sur., 2020) i upućuju na to da liječnici zaposleni u neonatološkim odjelima u Hrvatskoj podržavaju pristup liječenju i ograničavanju liječenja koji uzima u obzir kvalitetu života pacijenta. Ovome u prilog govori činjenica da tek manji broj liječnika (18%) smatra da je život djeteta važno spašavati pod svaku cijenu, neovisno o njegovoj kvaliteti i sukladno s tim većina liječnika smatra da je opravdano postaviti granice u intenzivnom liječenju, ne samo u situaciji kada će pacijent umrijeti, nego i onda kada će imati teške neurološke posljedice. Pritom liječnici životu s teškim tjelesnim invaliditetom pridaju veću vrijednost nego životu s teškim intelektualnim teškoćama (slični rezultati dobiveni su i u ostalim europskim istraživanjima

(Bilgen i sur., 2009, Daglas i sur., 2017, Rebagliato i sur., 2000, Samaan i sur., 2008)). Iako se instinktivno čini da zbog mogućnosti komunikacije s okolinom i izražavanja svojih potreba osobe s teškim tjelesnim invaliditetom mogu u većoj mjeri voditi kvalitetan život i ostvariti se na profesionalnom i socijalnom planu od osoba s teškim intelektualnim teškoćama (koje često nemaju razvijene ili imaju izrazito ograničene sposobnosti komunikacije i interakcije s okolinom), nije moguće isključiti da se u podlozi ove razlike nalaze i predrasude o osobama s intelektualnim teškoćama.

Prilikom odlučivanja o obustavi liječenja kao važan čimbenik ističe se i buduća kvaliteta života čitave obitelji, dok manju ulogu igraju stjecanje kliničkog iskustva i troškovi zdravstvene zaštite. Iz navedenog je vidljivo da se liječnici prilikom odlučivanja o prihvatljivosti obustave liječenja primarno vode interesom pacijenta i njegove obitelji te da manju važnost pridaju potencijalnim financijskim troškovima i znanstvenim interesima što je u skladu s Kodeksom medicinske etike (NN 55/08, 139/15), prema kojemu je najbolji interes pacijenta uvijek na prvom mjestu.

Kada se uspoređuju stavovi hrvatskih liječnika o prihvatljivosti obustave liječenja sa stavovima liječnika u ostalim europskim zemljama (Bilgen i sur., 2009, Daglas i sur., 2017, Rebagliato i sur., 2000, Samaan i sur., 2008), Hrvatska se smješta negdje na sredinu, u društvo s Irskom i Španjolskom. Pritom se liberalniji stavovi nalaze u Nizozemskoj, Francuskoj, Švedskoj i Ujedinjenom Kraljevstvu, a konzervativniji u Italiji, Grčkoj, Turskoj, Litvi i Mađarskoj. Ovu usporedbu treba uzeti s rezervom ukoliko uzmemo u obzir rezultate istraživanja koja su pokazala da se stavovi liječnika mijenjaju kroz vrijeme u smislu liberalizacije stavova (Boize i sur., 2019, Schneider i sur., 2016). S obzirom na to da su podaci o stavovima liječnika u Italiji, Litvi i Mađarskoj prikupljeni prije 20 godina (noviji podaci nisu dostupni), moguće je da je u tim zemljama stav danas liberalniji nego što je bio tada.

Kada gledamo iz zakonske perspektive, Hrvatska bi se mogla svrstati u društvo u tom smislu konzervativnijih država (Njemačka, Italija, Portugal) jer dozvoljava obustavu liječenja samo u slučaju terminalne bolesti, za razliku od Belgije, Luksemburga, Ujedinjenog Kraljevstva, Francuske, Nizozemske i Švedske gdje je zakonom dozvoljeno obustaviti liječenje i u situacijama kada se očekuje iznimno loša kvaliteta života (McHaffie i sur., 1999, Sauer i sur., 2013).

Prilikom razmatranja čimbenika koji utječu na donošenje odluke o obustavi liječenja važno je razmotriti i čimbenike koji taj proces otežavaju. U traženju odgovora na ovo pitanje liječnike

smo zamolili da procijene koliko važnima smatraju različite probleme s kojima se susreću prilikom donošenja odluke o obustavi liječenja.

Najveći broj liječnika kao važne probleme vidi nepostojanje jasnih smjernica i zakonska ograničenja. Pritom velik broj liječnika smatra da zakon treba mijenjati u smjeru da u većoj mjeri nego sada dopusti obustavu intenzivnog liječenja. Isto tako, gotovo svi liječnici navode potrebu za izradom stručnih smjernica koje bi preporučivale postupke koje treba slijediti prilikom donošenja odluke o obustavi liječenja i praksu u specifičnim situacijama.

Ovi rezultati nisu neočekivani ukoliko se razmotre u kontekstu zakonske regulative. Naime, kao što je navedeno u uvodu, stručne smjernice o obustavi liječenja ne postoje, a zakon u Hrvatskoj dozvoljava obustavu intenzivnog liječenja samo kod terminalno bolesnih pacijenata. Iz naših rezultata, a i iz rezultata drugih istraživanja te međunarodnih stručnih smjernica (Albersheim, 2020, Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise i sur., 2017) je vidljivo da struka preporučuje razmatranje obustave liječenja, ne samo u terminalnim stanjima, već i u situacijama kada je razvojna prognoza iznimno loša. U situaciji nepostojanja nacionalnih stručnih smjernica na koje bi se liječnik mogao pozvati i restriktivnog zakona kojim se obustava liječenja u situaciji izrazito loše prognoze ne dopušta, liječnici su stavljeni u nezavidnu poziciju u kojoj se, ukoliko postupaju prema vlastitom moralnom nahođenju i vodeći se međunarodnim stručnim smjericama, dovode u direktan sukob sa zakonom i mogu snositi pravne posljedice.

Među čimbenicima vezanim uz djetetovo zdravstveno stanje koji liječnicima otežavaju odlučivanje ističu se nemogućnost određivanja točne dugoročne prognoze i sukladno s tim buduće kvalitete života djeteta te nedostatak vremena za donošenje odluke. Ovi problemi su prisutni u cijelom svijetu i istaknuti u brojnim radovima i stručnim smjericama (Albersheim, 2020, Garel i sur. 2011, Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise i sur., 2017). Većina stručnih smjernica u situaciji neizvjesnosti ishoda (a kada je prognoza generalno loša) preporučuje individualizirani pristup, veću ulogu roditelja u odlučivanju i priklanjanje njihovom mišljenju. U situaciji kada nema vremena za razgovore s roditeljima i kada liječnici trebaju odluku donijeti odmah, preporučuje se nastaviti liječenje uz mogućnost njegove obustave nakon što se prikupe svi relevantni podaci i nakon što se razgovara s roditeljima.

Ovu situaciju dodatno komplicira podatak da su teškoće u razumijevanju mišljenja roditelja visoko na popisu problema koje naši liječnici navode (važnim ga smatra 75% liječnika) o čemu će biti govora nešto kasnije.

Da na donošenje odluke o završetku liječenja utječe i društveni kontekst govori podatak da značajan broj liječnika navodi nedostatak institucionalne potpore i manjak društvene

solidarnosti za osobe s teškoćama kao dodatne faktore koji otežavaju odlučivanje. Ovi rezultati ne iznenađuju ako uzmemo u obzir činjenicu da društveni kontekst u velikoj mjeri određuje kvalitetu života osoba s teškoćama. Postojanje institucionalne podrške u vidu dostupnosti rane intervencije i rehabilitacije tijekom odrastanja, inkluzije osoba s teškoćama u obrazovni sustav i tržište rada, sustav financijske i socijalne podrške obiteljima s osobama s teškoćama te društvena klima prihvaćanja različitosti i teškoća u velikoj mjeri određuje zdravstvene, socijalne i psihološke ishode osoba s teškoćama te posljedičnu kvalitetu života. Iako u Hrvatskoj postoji sustav podrške osobama s teškoćama koji uključuje sve prethodno navedeno, u praksi se često susrećemo s brojnim manjkavostima navedenog sustava (slabija dostupnost i nejednaka zastupljenost (re)habilitacije za osobe s teškoćama u različitim regijama, neujednačeni kriteriji za dodjelu prava, predrasude i česta (otvorena ili prikrivena) diskriminacija osoba s teškoćama u obrazovnom, poslovnom i socijalnom kontekstu) kojih su liječnici, ali i svi ostali uključeni u pružanje podrške osobama s teškoćama svjesni.

Prihvatljivost različitih postupaka obustave liječenja

Kada se razmatra prihvatljivost različitih postupaka obustave liječenja, naši rezultati su sukladni rezultatima dobivenim u većini ostalih istraživanja (Buchner i sur., 2018, Cuttini i sur., 2009, Dombrecht i sur., 2020, Provoost i sur., 2005).

Liječnici u Hrvatskoj ustezanje, prekid liječenja i eutanaziju ne smatraju moralno ekvivalentnim postupcima obustave liječenja.

Kada se gleda gradacija prihvatljivost različitih postupaka obustave liječenja vidljivo je da su liječnicima najmanje prihvatljivi postupci u kojima je jasnija i vidljivija poveznica postupanja liječnika i smrti djeteta. Tako je nastavak dosadašnjeg liječenja bez intenziviranja postupaka liječenja najprihvatljiviji, a eutanazija, postupak u kojem se djetetu daju lijekovi s jasnim ciljem prekida života najmanje prihvatljiv postupak obustave liječenja (što je sukladno rezultatima dobivenim u velikom broju europskih zemalja (Cuttini i sur., 2009)).

Zanimljiva je velika razlika u prihvatljivosti ustezanja liječenja po rođenju (prihvatljiva 75% liječnika) i ustezanja liječenja hitnih stanja (prihvatljiva 46% liječnika) jer se doima da se iz perspektive samog postupka ne radi o različitim postupcima. S druge strane, moguće je da su prilikom odlučivanja o prihvatljivosti ovih postupaka liječnici imali u vidu različite kliničke slike pacijenata tj. da se ustezanje liječenja po rođenju provodi kod djece za koju se procjenjuje da nemaju mogućnost preživljenja, dok se ustezanje liječenja hitnih stanja provodi kasnije, i vjerojatno kod pacijenata koji su uspjeli neko vrijeme preživjeti i samim time imaju

bolju prognozu. U podlozi različite prihvatljivosti ovih postupaka može se nalaziti i procjena veće roditeljske povezanosti s djetetom te nedostatak vremena za razmatranje odluke o obustavi liječenja i uključivanje roditelja u odlučivanje u situaciji kada se radi o hitnom stanju. Zanimljiva je i veća prihvatljivost obustave lijekova za održavanje života u odnosu na obustavu mehaničke ventilacije - s obzirom na to da oba postupka rezultiraju sigurnom smrću. Moguće je da razlika u prihvatljivosti ovih postupaka proizlazi iz veće vidljivosti obustave liječenja i većeg stresa za roditelje u slučaju obustave mehaničke ventilacije u usporedbi s obustavom lijekova.

Iz gore navedenih razlika jasno je da se liječnici u procjeni prihvatljivosti različitih postupaka obustave liječenja vode višestrukim kriterijima, a ne samo konačnim ishodom. Zbog čega su neki postupci prihvatljiviji od drugih trebalo bi provjeriti u nekom od daljnjih istraživanja.

Nadalje, većina liječnika smatra da bi se u praksi liječenje češće trebalo ograničavati, čemu u prilog govori podatak da 63% liječnika smatra da se u njihovim jedinicama intenzivnog liječenja neka novorođenčad liječi preintenzivno u usporedbi s tek 4% liječnika koji smatraju da se liječenje prečesto ograničava.

Iz perspektive prihvatljivost postupaka obustave liječenja u različitim državama, vidljivo je da navedeno značajno varira između država (Cuttini i sur., 2009, Bucher i sur., 2018, Feltman i sur., 2012, Dombrecht i sur., 2020). Doima se da se manja razlika između različitih postupaka obustave liječenja radi u zemljama s liberalnijim zakonima te u onima u kojima dominira liberalniji stav oko obustave liječenja. Tako su u Švicarskoj, Nizozemskoj i Ujedinjenom Kraljevstvu postupci ustezanja i prekida liječenja prihvatljivi više od 85% liječnika dok su u Italiji, Španjolskoj i Francuskoj prisutne veće varijacije u prihvatljivosti različitih postupaka obustave liječenja (nastavak liječenja bez započinjanja drugih postupaka prihvatljiv je 80-85% liječnika dok su različiti postupci prekida liječenja prihvatljivi manjem broju liječnika (29-65%)).

Uloga roditelja i etičkog povjerenstva u odlučivanju o obustavi liječenja

Rezultati našeg, kao i većine međunarodnih istraživanja u (Ajoulat i sur., 2018, Bucher i sur., 2018, Cuttini i sur., 2009, McHaffie i sur., 1999, Sauer i sur., 2001, Streiner i sur., 2001), su pokazali da većina liječnika preferira suradnički model odlučivanja u kojem zajedno s roditeljima odlučuju o obustavi liječenja i prema tome se razlikuju od ostalih zemalja u regiji (Slovenija, Srbija) u kojima većina liječnika podržava paternalistički model (Grosek i sur., 2015, Doronjski i Stojanović, 2016). Preferiranje suradničkog modela odlučivanja je sukladno

i s hrvatskim zakonom (NN 121/03, 117/08, NN 160/04, 37/08) i etičkim smjernicama (NN 55/08, 139/15) prema kojima roditelji kao zakonski zastupnici djeteta imaju pravo na informiranost i sudjelovanje u odlučivanju. Aktivna uloga roditelja u odlučivanju je logična, ako uzmemo u obzir njihovu povezanost s djetetom i činjenicu da nakon otpusta iz bolnice oni preuzimaju brigu za dijete i da imaju ulogu djetetova zastupnika u svim drugim kontekstima.

Puno više polemike izaziva pitanje trebaju li roditelji ili liječnik preuzeti odgovornost za donesenu odluku. Ukoliko se pitaju roditelji, istraživanja pokazuju da velika većina roditelja smatra da bi konačna odluka trebala biti njihova (McHaffie i sur., 2001, Streiner i sur., 2001). Iz perspektive naše zakonske regulative (NN 121/03, 117/08, NN 160/04, 37/08) i Kodeksa medicinske etike (NN 55/08, 139/15), roditelji bi trebali biti uključeni u odlučivanje te se njihovo mišljenje treba uvažavati, no konačnu odluku donosi liječnik, što je posebno izraženo u situacijama kada procijeni da je odluka roditelja medicinski neutemeljena. Sličan stav zastupa se i u međunarodnim smjernicama, a podržavaju ga i rezultati istraživanja na liječnicima, gdje se često u manje jasnim situacijama preporučuje i konzultacija etičkog povjerenstva (Feltman i Leuthner, 2012, Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise i sur., 2017). Osim navedenog, postoje još dodatni razlozi zbog kojih liječnici smatraju da roditelji ne bi trebali imati odgovornost za konačnu odluku koji se mogu iščitati iz rezultata istraživanja u kojima se ispitalo zbog kojih razloga roditelji ne bi trebali biti aktivno uključeni u odlučivanje (Bucher i sur., 2018, Garel i sur., 2011, McHaffie i sur., 2001).

Kao najčešće spominjani razlozi ističu se nedostatak vremena za suradničko donošenje odluke i potreba da se roditelje zaštiti od emocionalnog tereta te odluke (Bucher i sur., 2018, Garel i sur., 2011, McHaffie i sur., 2001). U Hrvatskoj se potreba liječnika da zaštite roditelje od kasnijeg osjećaja krivnje ukoliko promijene mišljenje (što podrazumijevan brigu za psihičko stanje roditelja) nalazi visoko na listi razloga za isključivanje roditelja iz odlučivanja. Ipak, polovica liječnika kao glavni razlog navodi nemogućnost roditelja da u potpunosti razumiju problematiku s kojom se suočavaju prilikom donošenja odluke dok 41% navodi da roditelji nisu u adekvatnom emocionalnom i psihičkom stanju za donošenje takvih odluka, što sve može implicirati komunikacijske teškoće. Osim navedenog, gotovo polovica liječnika navodi strah da će roditelji, ukoliko kasnije promijene mišljenje, tužiti liječnike.

U prilog tome da potencijalni problem u komunikaciji postoji, govori i podatak da dvije trećine liječnika navodi teškoće u razumijevanju točnog mišljenja roditelja kao problem prilikom odlučivanja o obustavi liječenja.

Na žalost, liječnike nismo dodatno pitali koliko često se to događa, što je to što im otežava razumijevanje stava roditeljima, zbog čega smatraju da roditelji ne mogu razumjeti problematiku s kojom se suočavaju kod odluke i u kojim situacijama se to događa, tako da o razlozima možemo samo nagađati i svakako predstavljaju važna istraživačka pitanja.

Istraživanja koja se bave komunikacijom na relaciji roditelj-liječnik ukazuju na to da postoji više čimbenika koji otežavaju prijenos informacija od kojih se najčešće spominju neadekvatna komunikacija od strane liječnika (korištenje stručne terminologije, premalo vremena posvećeno prenošenju informacija roditeljima) i emocionalno stanje roditelja u procesu prilagodbe na loše vijesti (šok, anksioznost, negiranje, ljutnja) koje otežava razumijevanje informacija koje im liječnici prezentiraju (Janvier i sur., 2014, Lantos, 2018). Upravo zbog toga preporučuju se višekratni razgovori s roditeljima i postupno prezentiranje informacija kako bi se umanjio početni šok te kako bi se roditeljima dalo vremena da procesiraju informacije (Janvier i sur., 2014, Lantos, 2018). Nadalje, kako bi liječnici razumjeli stav roditelja važno je da komunikacija bude obostrana, da liječnici komunikaciji s roditeljima posvete dovoljno vremena, da se ne ograničavaju samo na prezentiranje informacija o djetetovom stanju već da postavljaju pitanja kako bi dokučili u kojoj mjeri su roditelji razumjeli prezentirane informacije, ali i kako bi prepoznali koje su potrebe roditelja, da bi razumjeli njihov vrijednosni sustav i prezentirali informacije na način da roditeljima budu korisne u procesu donošenja odluke (Janvier i sur., 2014, Lantos, 2018). Navedeno implicira važnost educiranja liječnika o komunikaciji i potrebama roditelja u tim situacijama. Kada je to moguće, u procesu prenošenja informacija i razumijevanju roditeljskih potreba može pomoći i uključivanje psihologa koji zbog specifičnih stručnih znanja i vještina može pomoći u navedenom.

Posebno problematične su situacije u kojima odluku o daljnjem liječenju treba donijeti brzo te kada nema dovoljno vremena za detaljnu komunikaciju s roditeljima. Naime, kao što je već prije navedeno, velik broj roditelja zbog narušenog emocionalnog stanja u trenutku spoznaje da im je dijete teško bolesno može imati teškoća u razumijevanju informacija koje im priopćava liječnik i sukladno tome donošenju racionalnih prosudbi. Većina smjernica u tim situacijama, kada je moguće, preporučuje nastavak liječenja (kako bi se dobilo dodatno vrijeme) uz mogućnost obustave liječenja kasnije (Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise i sur., 2017).

Iako se u većini slučajeva liječnici i roditelji djeteta slažu oko toga treba li obustaviti liječenje djeteta, povremeno dolazi do razilaženja u mišljenju koje je uglavnom posljedica različitih stavova i vrijednosti roditelja i liječnika o kvaliteti života s teškoćama (Lantos, 2018).

Rezultati našeg istraživanja sukladni su rezultatima dobivenim u ostalim istraživanjima (Boize i sur., 2019, Bucher i sur., 2018, Cuttini i sur., 2009, Mcaffie i sur., 2001, Peerzada i sur., 2004, Schneider i sur., 2019), te su pokazali da su liječnici skloniji prikloniti se mišljenju roditelja kada roditelji traže nastavak liječenja (što je ujedno i situacija koja se javlja puno češće) nego kada traže prekid. Navedena razlika može sugerirati generalni *pro-life* pristup, no može se promatrati i iz pozicije da je odluka o prekidu liječenja nereverzibilna (jer rezultira djetetovom smrću), dok se u nekim situacijama liječenje koje se nastavi može kasnije prekinuti. U krajnju ruku, navedeno je sukladno i sa stručnim smjernicama (Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise i sur., 2017) koje preporučuju nastavak liječenja te dodatne razgovore s roditeljima ako se konsenzus ne postigne. Isto tako, liječnici su i zakonom i etičkim kodeksom obvezani odbiti zahtjev roditelja koji je medicinski neutemeljen te nije u interesu pacijenta, a moguće je da dio situacija u kojima roditelji zahtijevaju prekid liječenja potpada i u tu kategoriju.

Velik broj liječnika naveo je i strah od tužbe kao jedan od razloga zbog kojih roditelje ne bi trebalo uključivati u odlučivanje. Ovo, ako gledamo iz etičke perspektive, nije valjan razlog za isključivanje roditelja iz procesa odlučivanja, no u kontekstu već prije spominjane restriktivnosti postojećeg zakona u Hrvatskoj i opasnosti od pravnih posljedica za liječnike, predstavlja razumljivu brigu liječnika.

Uloga etičkog povjerenstva se u literaturi često spominje u kontekstu pomoći u situacijama kada nije moguće postići konsenzus roditelja i liječnika, ali i kao tijelo koje liječnicima olakšava donošenje odluke ili koje ih lišava osobne odgovornosti (Bucher i sur., 2018, Feltman i Leuthner, 2012, Larcher i sur., 2015, Sauer i sur., 2001, Weise i sur., 2017).

U ovom kontekstu, većina liječnika koji su sudjelovali u našem istraživanju vidi etičko povjerenstvo kao neizostavnog partnera u donošenju odluke o obustavi liječenja i smatra da ga je potrebno uvijek uključiti u odlučivanje kada se donosi odluka o obustavi liječenja, dok ga trećina vidi kao tijelo koje se kontaktira u pojedinačni situacijama, na zahtjev roditelja ili liječnika. Pritom veći broj liječnika (47%) smatra da bi kada se etičko povjerenstvo uključi, ono trebalo imati konačnu odgovornost za donesenu odluku, dok njegovu ulogu nešto manje (33%) vidi u kontekstu davanja savjeta.

Uloga psihologa u procesu donošenja odluke o završetku života

Rezultati ovog istraživanja su potvrdili iznimnu složenost donošenja odluka o završetku života. Proces odlučivanja je često opterećen neizvjesnošću i komunikacijskim teškoćama koje se javljaju u oba smjera te često izaziva povišenu razinu stresa kod roditelja i zdravstvenih djelatnika (Lantos, 2018). Rezultati našeg istraživanja su pokazali da liječnici kao jedan od značajnih problema prilikom donošenja odluke o obustavi liječenja navode teškoće u razumijevanju stava roditelja. Nadalje, naveli su da narušeno emocionalno stanje i teškoće u razumijevanju djetetova zdravstvenog stanja, roditelje stavlja u nepovoljnu poziciju za donošenje odluke. Možemo pretpostaviti da navedeno upućuje na prisustvo određenih komunikacijskih teškoća na relaciji liječnik-roditelj što, uz samu težinu odluke koja se donosi, rezultira dodatnim stresom svih sudionika.

Psiholozi kao stručnjaci za mentalno zdravlje, ali i zbog poznavanje psiholoških procesa kod čovjeka, mogu u situacijama kada se razmatra obustava liječenja odigrati važnu ulogu i trebali bi biti neizostavni dio medicinskog tima iz više razloga.

Kroz edukaciju liječnika o komunikaciji, psiholog može pomoći liječnicima da unaprijede vlastite komunikacijske vještine i isprave eventualne greške koje u komunikaciji rade.

Ako je prisutan prilikom razgovora s roditeljima o obustavi liječenja, psiholog može pomoći liječniku u prenošenju informacija roditeljima te u procjeni roditeljskog razumijevanja dobivenih informacija. Može opažajući i procjenjujući emocionalno stanje roditelja i njihovu aktualnu mogućnost razumijevanja pomoći liječniku u doziranju i tempiranju informacija koje prezentira roditeljima (te po potrebi savjetovati liječniku da se razgovor odgodi ukoliko procijeni da je emocionalno stanje roditelja previše narušeno) te reinterpretirati informacije na način da ih roditelji mogu bolje razumjeti.

Kroz savjetovanje i pružanje podrške, psiholog roditeljima može pomoći u osvještavanju vlastitih vrijednosti, strahova i briga te im pomoći da kroz razgovor s liječnikom dobiju i interpretiraju informacije o djetetovom zdravstvenom stanju na način na koji će im olakšati donošenje odluke istovremeno pomažući liječnicima da bolje razumiju stavove roditelja. Psihološkim intervencijama u procesu donošenja odluke moguće je umanjiti osjećaj krivnje koji se nekad javlja tijekom i nakon donošenja odluke.

I nakon što se odluka donese, psiholog može pružiti podršku roditeljima u daljnjem procesu liječenja ili u prilagodbi na djetetovu smrt. Ukoliko je uključen u tim koji brine o roditeljima i djetetu od samog početka, veća je vjerojatnost da će roditelji prihvatiti psihološku podršku, a i

psihologu će biti lakše istu pružiti na temelju prethodnog poznavanja obitelji i procesa koji je prošla.

Nadalje, psiholog kroz savjetovanje i olakšavanje komunikacije može pomoći i liječnicima u nošenju sa stresom koji ovakve situacije izazivaju te na taj način prevenirati izgaranje na poslu.

Ograničenja našeg istraživanja

U usporedbi s ostalim istraživanjima o stavovima općenito, kao ograničenje se ističe mali broj sudionika koji onemogućava složeniju statističku obradu. No, ukoliko uzmemo u obzir da cijela populacija liječnika zaposlenih u neonatološkim odjelima u Hrvatskoj iznosi oko 90, možemo zaključiti da je u istraživanju sudjelovalo više od 60% ukupne populacije liječnika zaposlenih u neonatološkim odjelima što predstavlja ustvari velik uzorak. Neovisno o tome, nemamo informacije o karakteristikama liječnika koji su odbili sudjelovati u istraživanju pa nije moguće zaključiti radi li se o reprezentativnom uzorku (postoji mogućnost da su liječnici koji se protive obustavi liječenja odbili sudjelovati u istraživanju).

Nadalje, većina pitanja formulirana je na način da su liječnici trebali procijeniti slaganje s ponuđenim izjavama ili odaberu odgovore između ponuđenih. Iako je za većinu pitanja ponuđena opcija da dopišu odgovor, moguće je da je ponuđenim odgovorima i izjavama usmjereno razmišljanje u određenom smjeru te da je na taj način umjetno ograničeno promišljanje o nekim područjima istraživanja.

Također, moguće je da su liječnici, svjesni preporuka međunarodnih stručnih smjernica, davali socijalno poželjne odgovore tako da bi imalo smisla ispitati konkretnu praksu u određenim situacijama preko analize slučajeva ili analizom medicinske dokumentacije.

Doprinosi našeg istraživanja

U Hrvatskoj, koliko nam je poznato, do sada nije provedeno istraživanje koje je detaljnije ispitivalo stavove neonatologa o obustavi liječenja. Zbog toga smatramo da rezultati ovog istraživanja mogu dati doprinos u razumijevanju navedene problematike, i to ne samo u kontekstu razumijevanja općeg stava struke o prihvatljivosti obustave liječenja, već i u razumijevanju specifičnih problema s kojima se liječnici susreću u tom procesu te usmjeriti daljnja istraživanja kako bi se navedena problematika dodatno istražila. Nadalje, pošto je u istraživanju korišten upitnik primijenjen i u brojnim drugim europskim državama, omogućena

je usporedba s rezultatima drugih istraživanja što je pružilo informacije o pozicioniranju Hrvatske po pitanju obustave liječenja u odnosu na ostale europske države.

Kao istaknuti problemi, koje navodi većina liječnika, ističu se potreba za promjenom zakonske regulative i nepostojanje stručnih smjernica. Rezultati ovog istraživanja sugeriraju potrebu za promjenom zakona u smislu njegove liberalizacije. Nadalje, smatramo da rezultati dobiveni u ovom istraživanju ističu potrebu za izradom nacionalni stručnih smjernica te mogu poslužiti kao početna točka koja može usmjeriti raspravu prilikom njihove izrade.

Kao dodatni problem ističu se i teškoće u komunikaciji s roditeljima te stoga rezultati naglašavaju važnost kontinuirane izobrazbe liječnika s ciljem rada na razvoju komunikacijskih vještina.

ZAKLJUČAK

Odlučivanje o završetku života i obustavi liječenja je iznimno složeno i predstavlja jedan od najvećih izazova s kojima se liječnici susreću u radu, primarno zbog toga što otvara niz pitanja na koja ne postoji jednoznačan odgovor. U traženju odgovora na ovo pitanje važno je ispitati: Što određuje vrijednost nečijeg života i postoje li objektivni kriteriji na temelju kojih se može donijeti odluka o njegovom prekidu? Tko ima pravo donijeti tu odluku i na kojoj osnovi - liječnik na temelju stručnog znanja ili roditelj koji zajedno s djetetom snosi posljedice te odluke? I na koji način je prekid liječenja opravdano provesti - postoji li razlika između aktivnog posredovanja u smrti i pasivnog, ako dopuštamo da do nje dođe?

Rezultati ovog istraživanja su, sukladno s rezultatima dobivenim u ostalim istraživanjima provedenima u Europi i Sjevernoj Americi, pokazali da prilikom razmatranja o obustavi liječenja liječnici u obzir uzimaju brojne čimbenike, od kojih nemogućnost daljnjeg liječenja nije jedini. Prilikom odlučivanja liječnici se uglavnom vode razmatranjima o budućoj kvaliteti života, kako djeteta, tako i cijele obitelji te podržavaju uključivanje roditelja u odlučivanje.

Odluku o obustavi liječenja otežavaju brojni čimbenici povezani s djetetovom dijagnozom (neizvjesnost zdravstvenih ishoda, nagle promjene u zdravstvenom stanju), društvenim okruženjem (zakonska regulativa, nepostojanje stručnih smjernica, nedostatak institucionalne podrške), komunikacijskim preprekama (nerazumijevanje stava roditelja, teškoće u prenošenju informacija roditeljima).

Kada se odluka o obustavi liječenja donese, liječnici su skloniji pasivnom nezapočinjanju liječenja u usporedbi s njegovim aktivnim prekidanjem, pri čemu je eutanazija neprihvatljiva većini liječnika.

U kontekstu Hrvatske, rezultati ovog istraživanja ističu potrebu za donošenjem stručnih smjernica vezanih uz obustavu liječenja u neonatologiji te sugeriraju liberalizaciju zakona na način da se u većoj mjeri dozvoli obustava liječenja. Nadalje, iako većina liječnika podržava uključivanje roditelja u odlučivanje, čini se da postoje određene teškoće u prenošenju informacija između roditelja i liječnika što bi trebalo detaljnije ispitati. Kada je to moguće, u procesu prenošenja informacija i razumijevanju roditeljskih potreba preporučljivo je uključivanje psihologa koji zbog specifičnih stručnih znanja i vještina može pomoći u navedenom.

LITERATURA

- Adams, S.Y., Tucker, R., Clark, M.A., & Lechner, B.E. (2020). "Quality of life": parent and neonatologist perspectives. *Journal of Perinatology*, 40(12), 1809–1820. <https://doi.org/10.1038/s41372-020-0654-9>
- Albersheim, S. (2020). The Extremely Preterm Infant: Ethical Considerations in Life-and-Death Decision-Making. *Frontiers in Pediatrics*, 8, 55. doi:10.3389/fped.2020.00055
- Aujoulat, I., Henrard, S., Charon, A., Johansson, A.-B., Langhendries, J-P., Mostaert, A., Vermeylen, D., Verellen, G. (2018). End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium. *BMC Pediatrics*, 18, 206. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1168-x>
- Bilgen, H., Topuzo, A., Ylu, A., KuAYAGu K., Altuncu E., Ozek, E. (2009). End-of-life decisions in the newborn period: Attitudes and practices of doctors and nurses. *Turkish Journal of Pediatrics*, 51, 248-256.
- Boize, P. et al. (2019). Neonatal end-of-life decision-making almost 20 years after the EURONIC study: French survey. *Archives de Pédiatrie*, 26, 330–336.
- Bucher, H.U., Klein, S.D., Hendriks, M.J., Baumann-Hölzle, R., Berger, T.M., Streuli, J.C., Fauchèr, J. C. (2018). Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatrics*, 18, 81.
- Carnevale, F. A., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M.-J., Hubert, P., Leclerc, F., & Lacroix, J. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec*. *Pediatric Critical Care Medicine, PAP*, 8, 337-342. <https://doi.org/10.1097/01.pcc.0000269399.47060.6d>
- Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012, 129(2), 394–404.
- Cuttini, M., Casotto, V., de Vonderweid, U., Garel, M., Kollée, L.A., Saracci, R., and members of the EURONIC Study Group. (2009). Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Human Development*, 85(Suppl. 10), 21-5.
- Cuttini, M., Casotto, V., Kaminski, M., de Beaufort, I., Berbik, I., Hansen, G., i sur. (2004). Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, 2004, 89, 19–24.
- Cuttini, M., Casotto, V., Orzalesi, M. & The EURONIC Study Group. (2006). Ethical issues in neonatal intensive care and physicians practices: A European perspective. *Acta Pædiatrica*, 95(Suppl. 452), 42-6.
- Cuttini, M., Kaminski, M., Saracci, R., de Vonderweid, U. (1997). The EURONIC project: A European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care. *Paediatric Perinatal Epidemiology*, 11, 461-474.
- Cuttini, M., Rebagliato, M., Bortoli, P., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., Persson, J., Reid, M., Schroell, M., de Vonderweid, U., Kaminski, M., Lenard, H., Orzalesi, M., Saracci, R., & HARVEY, D. (1999). Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 81(2), 84–91. <https://doi.org/10.1136/fn.81.2.f84>
- Daglas, M., Petousi, V., Poulious, A. (2017). Ethical issues in NICUs: The Attitude of Greek

Healthcare Professionals towards the Value of Human Life. *Health Care Current Review*, 5:210. doi: 10.4172/2375-4273.1000210

Dombrecht, L., Deliens, L., Chambaere, K., Baes, S., Cools, F., Goossens, L., Naulaers, G., Roets, E., Piette, V., Cohen, J., Beernaert, K. (2020). Neonatologists' and nurses' attitudes towards perinatal end-of-life decisions. *Acta Paediatrica*, 109(3), 494-504. doi: 10.1111/apa.14797

Donohue, P. K., Boss, R. D., Aucott, S. W., Keene, E. A., & Teague, P. (2010). The Impact of Neonatologists' Religiosity and Spirituality on Health Care Delivery for High-Risk Neonates. *Journal of Palliative Medicine*, 13(10), 1219–1224. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0049>

Doronjski, A., Stojanović, V. (2016). Ethical issues in the treatment of extremely low birth weight neonates. *Croatian Medical Journal*, 57, 395-7

Duraković, D. (2014). Eutanazija u dječjoj dobi. *JADR*, 5(2), 10, 387-405

Feltman, D.M., Du, H., Leuthner, S.R. (2012). Survey of neonatologists' attitudes toward limiting life-sustaining treatments in the neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology*, 32(11), 886-92. doi: 10.1038/jp.2011.186

Frković, A., Wickerhauser Majer, T. (2006). Bioetička razmatranja o palijativnoj skrbi u novorođenačkoj dobi. *Paediatrica Croatica*, 50(1), 55-62

Gallagher, K., Martin, J., Keller, M., Marlow, N. (2014). European variation in decision-making and parental involvement during preterm birth. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 99, 245-249.

Garel, M., Caeymaex, L., Gofnet, F., Cuttini, M., Kaminski, M. (2011). Ethically complex decisions in the neonatal intensive care unit: Impact of the new French legislation on attitudes and practices of physicians and nurses. *Journal of Medical Ethics*, 37, 240-243.

Gazdik, M., Rožmanić, V., Ahel, V., Vlašić-Cicvarić, I. (2004). Etički problemi u neonatologiji. *Paediatrica Croatica*, 48 (Supl 1), 117-120.

Grosek, S., Orazem, M., Kanic M., Vidmar, G., Groselj, U. (2016). Attitudes of Slovene paediatricians to end-of-life care. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52, 278–283

Hastings Centre Report 1992. The goals of medicine: Setting new priorities. (special supplement), 1-27.

Haward, M.F., Kirshenbaum, N.W., Campbell, D.E. (2011). Care at the edge of viability: Medical and ethical issues. *Clinical Perinatology*, 38, 471-492.

Kluge, E.H. (2006). Hope in the neonatal intensive care nursery: Values, ethics and the injury of continued existence. *Medscape General Medicine*. 27,74.

Kluge, E.H. (2009). Quality-of-life considerations in substitute decision-making for severely disabled neonates: the problem of developing awareness. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 30, 351-366.

Kodeks medicinske etike i deontologije. *Narodne Novine*, 55/08, 139/15.

Lam, H. S., Wong, S. P. S., Liu, F. Y. B., Wong, H. L., Fok, T. F., & Ng, P. C. (2009). Attitudes Toward Neonatal Intensive Care Treatment of Preterm Infants With a High Risk of Developing Long-term Disabilities. *PEDIATRICS*, 123(6), 1501–1508. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2061>

Lantos, J.D., Tyson, J.E., Allen, A. i sur. (1994). Withholding and withdrawing life sustaining

treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, 71(3), 218–223.

Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., Wilkinson, D., Brierley, J.; Royal College of Paediatrics and Child Health. (2015). Making decisions to limit treatment in lifelimiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Archives of Disease in Childhood*. 2015, 100(suppl 2), 3–23.

Larcher, V. (2013). Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 18(2), 105–110. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.011>

McHaffie, H.E., Laing, I.A., Parker, M., McMillan, J. (2001). Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *Journal of Medical Ethics*. 2001(1),27,104–109.

McHaffie, H.E., Fowlie, P.W., Hume, R., Laing, I.A., Lloyd, D.J., Lyon, A.J. (2001). *Crucial decisions at the beginning of life: parents' experiences of treatment withdrawal from infants*. Radcliffe Medical Press.

McHaffie, H.E., Cuttini, M., Brodz-Voit, G., Randag, L., Mousty, R., Duguet, A.M., i sur. (1999). Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *Journal of Medical Ethics*, 24, 440–6. doi.org/10.1136/jme.25.6.440

Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Social Science & Medicine*, 58(10), 2009–2022

Orzalesi, M. (2010). Ethical problems in the care of high risk neonates. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 23(S3), 7–10.

Orzalesi, M., Cuttini, M. (2011). Ethical issues in neonatal intensive care. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 47(3), 273-277

Peerzada, J. M., Richardson, D. K., & Burns, J. P. (2004). Delivery room decision-making at the threshold of viability. *The Journal of Pediatrics*, 145(4), 492–498. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.06.018>

Pierce, C., Kenny, M., Peters, M., Mok, Q., Petros, A. (2000). End-of-life decisions for newborn infants. *Lancet*, 356, 946.

Pinter, A.B. (2008). End-of-life decision before and after birth: Changing ethical considerations. *Journal of Pediatric Surgery*, 43, 430-436.

Provoost, V., Cools, F., Deconinck, P., Ramet, J., Deschepper, R., Bilsen, J., Mortier, F., Vandenplas, Y., Deliens, L. (2006). Consultation of parents in actual end-of-life decision-making in neonates and infants. *European Journal of Pediatrics*, 165, 859–866.

Provoost, V., Cools, F., Mortier, E, Bilsen, J., Ramet J., Vandenplas, Y., Deliens, L. (2005). Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders *Lancet*, 365, 1315–20.

Rebagliato, M., Cuttini, M., Broggin, L., Berbik, I., de Vonderweid, U., Hansen, G., Kaminski, M., Kollée, L. A. A., Kucinkas, A. ũ., Lenoir, S., Levin, A., Persson, J., Reid, M., Saracci, R., & for the EURONIC Study Group. (2000). Neonatal End-of-Life Decision Making. *JAMA*, 284(19), 2451. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2451>

Prpić, I., Vukelić, P., Krajina, R., Bilić-Čače, I. (2011). Bioetičke dvojbe u neonatologiji - primarno oživljavanje novorođenčadi. *Paediatrica Croatica*, 2011, 55 (Supl 1), 257-260.

Royal College of Paediatrics and Child Health. (2004). Withholding or withdrawing life

- sustaining treatment in children e a framework for practice. 2nd ed. London: RCPCH.
- Samaan, M.C., M Cuttini, M., V Casotto, V., Ryan, C.A. (2008). Doctors' and nurses' attitudes towards neonatal ethical decision making in Ireland. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, 93, 217–221.
- Sauer, P.J., Dorscheidt, J.H., Verhagen, A.A., Hubben, J.H. (2013). Medical practice and legal background of decisions for severely ill new-born infants: Viewpoints from seven European countries. *Acta Paediatrica*, 102, 57-63.
- Sauer, P. J. J. (2001). Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). *European Journal of Pediatrics*, 160(6), 364–368. <https://doi.org/10.1007/s004310100735>
- Schneider, K., Metze, B., Bühner, C., Cuttini, M., & Garten, L. (2019). End-of-Life Decisions 20 Years after EURONIC: Neonatologists' Self-Reported Practices, Attitudes, and Treatment Choices in Germany, Switzerland, and Austria. *The Journal of Pediatrics*, 207, 154–160. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.12.064>
- Stanak, M. (2020). Neonatology in Austria: ethics to improve practice. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23(3), 361–369. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09943-6>
- Stanak, M., Hawlik, K. (2017). Perinatal Care at the Threshold of Viability Part II: Decision-Making at the Threshold of Viability and Ethical Challenges at Neonatal Intensive Care Units (NICUs). <http://www.hta.lbg.ac.at/page/ankuendigungen/de>
- Streiner, D. L., Saigal, S., Burrows, E., Stoskopf, B., & Rosenbaum, P. (2001). Attitudes of Parents and Health Care Professionals Toward Active Treatment of Extremely Premature Infants. *PEDIATRICS*, 108(1), 152–157. <https://doi.org/10.1542/peds.108.1.152>
- Tripp, J., McGregor, D. (2006). Withholding and withdrawing of life sustaining treatment in the new-born. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, 91, 67-71.
- Verhagen, A.A.E., van der Hoeven, M.A.H., van Meerveld, R.C., Sauer, P.J.J. (2007). Physician medical decision-making at the end of life in new-borns: Insight into implementation at 2 Dutch Centers. *Pediatrics*, 120, 20-28.
- Walther, F.J. (2005). Withholding treatment, withdrawing treatment and palliative care in the neonatal intensive care unit. *Early Human Development*, 81, 965-972.
- Weiner, J., Sharma, J., Lantos, J., Kilbride, H. (2011). How Infants Die in the Neonatal Intensive Care Unit Trends From 1999 Through 2008. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 165(7), 630-634.
- Weir, M., Evans, M., Coughlin, K. (2011). Ethical decision making in the resuscitation of extremely premature infants: The health care professional's perspective. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 33, 49-56.
- Weise, K. L., Okun, A. L., Carter, B. S., & Christian, C. W. (2017). Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics*, 140(3), e20171905. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1905>
- Wilkinson, D.J. (2011). A life worth giving? The threshold for permissible withdrawal of life support from disabled new-born infants. *American Journal of Bioethics*, 11, 20-32.
- Zakon o kaznenom postupku. *Narodne Novine*, 80/11, 143/12, 145/13, 126/19.
- Zakon o liječništvu. *Narodne Novine*, 121/03, 117/08.

Zakonu o pravima pacijenata, Narodne Novine, 160/04, 37/08.

Životopis

Ana Bogdanić je diplomirala je psihologiju na Filozofskom fakultetu u Zagrebu 2009. godine i ekonomiju na Ekonomskom fakultetu u Zagrebu 2006. godine. Trenutno završava poslijediplomski Specijalistički studij iz kliničke psihologije na Filozofskom fakultetu u Zagrebu koji je upisala 2015. godine.

Nakon odrađenog pripravničkog staža, od 2011. godine je zaposlena kao psiholog u Klinici za pedijatriju KBC Zagreb.

Vanjski je suradnik u izvođenju nastave na Medicinskom fakultetu i Hrvatskim studijima te mentor studentske prakse studenata psihologije na Filozofskom fakultetu i Hrvatskim studijima. Suradnica je na tri znanstvena projekta Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Kroz pisanje edukativnih materijala, održavanje radionica i sudjelovanje u organizaciji i aktivnostima ljetnih kampova za kronično bolesnu djecu surađuje s nekoliko udruga bolesnika.

Završila je drugi stupanj edukacije iz kognitivno-bihevioralnih terapija te više stručnih psihodijagnostičkih edukacija.

Koautor je tri poglavlja u knjigama te u dva znanstvena i tri stručna rada. Svake godine aktivno s radovima sudjeluje na domaćim i međunarodnim konferencijama.

Članica je Hrvatske psihološke komore i Hrvatskog psihološkog društva.