

Izvirni znanstveni članek/Article (1.01)

Bogoslovni vestnik/Theological Quarterly 80 (2020) 1, 191—203

Besedilo prejeto/Received:07/2019; sprejeto/Accepted:09/2019

UDK/UDC: 17.023.33

DOI: 10.34291/BV2020/01/Kranjc



Urška Kranjc Jakša

Bioetična vprašanja v neonatologiji

Bioethical Issues in Neonatology

Povzetek: Neonatologija je področje v medicini, ki se je v zadnjem polstoletju razvilo bliskovito hitro, neonatalna intenzivna nega pa je ena od najbolj uspešnih medicinskih inovacij. Danes lahko preživijo vedno manjši in vedno bolj ranljivi dojenčki. Razvoj neonatologije je močno izboljšal preživetveno mejo prezgodaj rojenih otrok in njihovo kvaliteto življenja. Kljub uspehu pa neonatalno intenzivno enoto pogosto spremljajo etični dvomi. Etične dileme v zvezi z zdravljenjem prezgodaj rojenih otrok večinoma zadevajo zagotavljanje oziroma prekinitve zdravljenja in s tem povezano odgovornost. Toda kdo lahko o tem odloča? Članek obravnava to vprašanje v luči etike nedotakljivosti življenja in etike kvalitete življenja. Etika nedotakljivosti oziroma svetosti življenja razume vsako dejanje, ki povzroči pacientovo smrt, kot neetično. Etika kvalitete življenja pa zagovarja prekinitve zdravljenja ali pomoč pri umiranju takrat, ko pacientovo življenje ne dosega minimalnih standardov človeškega življenja. Etično odločanje v neonatologiji je zelo zapleteno, saj vključuje medicinsko osebje, starše, bolnike, pa tudi družbo na splošno; prav tako različni pogledi na zdravljenje povzročajo trenja med tistimi, ki morajo na koncu sprejeti odločitev za zelo prizadete ali umirajoče dojenčke.

Ključne besede: neonatologija, intenzivna enota, bioetika, zgodovina bioetike, etika nedotakljivosti življenja, etika kvalitete življenja, utilitarizem

Abstract: Neonatology is a field of medicine that has developed rapidly over the last half a century, and neonatal intensive care is one of the most successful medical innovations. More and more small and vulnerable babies are able to survive today. The development of neonatology has significantly improved the limit of viability of pre-term infants and improved their quality of life. Despite their success, neonatal intensive care units are often faced with ethical questions. Ethical dilemmas regarding the treatment of pre-term infants mainly concern the issue of whether to provide or withhold treatment, and responsibility for such decisions. But who can take decisions in such situations? The present paper addresses this question from the points of view of the inviolability of life and the ethics of quality of life. Under the ethics of the inviolability or sanctity

of life, an action causing the patient's death is understood to be unethical. The ethics of quality of life, on the other hand, advocates discontinuation of treatment or assistance in dying when the patient's life does not meet the minimum standards of human life. Ethical decision-making in neonatology is a very complex issue as it involves medical staff, parents, patients and society in general. Finally, differing views regarding treatment can lead to disagreement between those people who must eventually take treatment decisions for severely handicapped or dying infants.

Key words: neonatology, intensive care, bioethics, history of bioethics, ethics of inviolability of life, ethics of quality of life, utilitarianism

1. Uvod

Neonatologija je področje v medicini, ki se je v zadnjem polstoletju razvilo bliskovito hitro, neonatalna intenzivna nega pa je ena od najbolj uspešnih medicinskih inovacij. Pred njenim razvojem je večina prezgodaj rojenih otrok umrla, preživeli pa so pogosto imeli težke okvare. Danes večina prezgodaj rojenih otrok preživi brez večjih okvar (Garrett, Carter in Lantos 2017, 1). Razvoj neonatologije je močno izboljšal preživetveno mejo nedonošenčkov in njihovo kvaliteto življenja.

Kljub uspehu pa neonatalno intenzivno enoto pogosto spremljajo etični dvomi. Medicinski ukrepi so velikokrat zelo invazivni, dojenčkom povzročajo veliko bolečin (Barker in Rutter 2008, 47), poleg tega pa imajo lahko otroci, predvsem tisti, ki se rodijo izjemno prezgodaj, tudi precej zdravstvenih težav pozneje v življenju. Pokazala so se vprašanja, ali je upravičeno vedno uporabiti vsa razpoložljiva sredstva ali pa je v nekaterih primerih primernejše, da intenzivno zdravljenje nadomesti paliativna oskrba (Orzalesi 2010, 7).

Etična vprašanja, ki najpogosteje nastopijo pri zdravljenju prezgodaj rojenih otrok, pa so povezana predvsem z vprašanji zagotavljanja oziroma prekinitve zdravljenja in z odgovornostjo za te odločitve (Dupont-Thibodeau et al. 2014, 32). Odločitve o zdravljenju ponavadi sprejemajo medicinsko osebje in starši. Kaj pa, če se mnenja staršev in zdravnikov o ukrepih zdravljenja razlikujejo? Kdo je potem tisti, ki odloči? Strokovnjaki za bioetiko se v odgovorih razlikujejo. Nekateri zagovarjajo večjo vlogo zdravstvene stroke pri teh odločitvah, drugi pripisujejo več odgovornosti staršem, saj so starši tisti, ki najbolje vedo, kaj je najboljša za njihovega otroka. Dejstvo je, da enopomenskega odgovora ni in da je treba presojati vsak posamezen primer posebej.

V nadaljevanju bomo prikazali kratek zgodovinski razvoj bioetike in pomen bioetičnih vprašanj na področju intenzivne medicine. Nato se bomo posvetili etičnim vprašanjem v neonatologiji, poskušali bomo odgovoriti na dve temeljni vprašanji, ki spremljata razvoj bioetike v neonatologiji skozi celotno zgodovino: Ali je opuščanje ukrepov, ki lahko rešujejo življenja prezgodaj rojenih otrok, etično upravičljivo? Če je tako, kdo lahko o tem odloča? (Placencia in McCullough 2011, 368)

V odgovorih bomo nasproti postavili dve smeri bioetike: bioetiko nedotakljivosti življenja in bioetiko kvalitete življenja. Prva temelji na svetosti človeškega življenja, ki nam ga je podaril Bog, zato je sveto in nedotakljivo (Globokar 2004, 432), druga pa vrednoti življenje glede na njegovo kvaliteto in priznava, da obstajajo nekatera stanja človeškega življenja, ki so slabša kakor smrt (Orzalesi 2010, 7).

2. Bioetika

Razvoj tehnike je v življenje sodobnega človeka prinesel udobje, tehnika je prepredla vse pore našega delovanja in danes si življenja brez nje ne moremo več predstavljati (Globokar 2004, 424). Vendar pa so z razvojem tehnike in znanosti v 20. stoletju, predvsem pa po kopičenju atomskega orožja in po s tem povezani grožnji uničenja planeta nastali prvi resni pomisleki o zgolj pozitivni naravi tehnike (Klun 2012, 42).

Dileme pa so se pokazale tudi na področju etike, ki se je znašla pred vprašanjem, ali so tradicionalna etična načela sploh še kos znanstvenemu razvoju (Globokar 2007, 457). Ali je vse, kar nam je razvoj tehnike prinesel, tudi etično sprejemljivo? Ali odgovori klasične etike ustrezajo današnjemu času? Nekateri moralni filozofi in teologi poudarjajo, da je sedaj čas za novo etiko, to je: za etiko, ki bi lahko uravnavala razvoj in obvarovala človeštvo pred njegovim lastnim uničenjem. (458)

Znanstveno-tehnični razvoj je doživel razcvet tudi na področju medicine. Danes lahko ljudje preživijo po hudih nesrečah, po akutni srčni kapi, zaradi transplantacije organov in umetnega predihavanja. Nadzorovanje načrtovanja družine je s prenatalno diagnostiko, zunajmaternično oploditvijo, kontracepcijo in z legalizacijo splava postalo lažje, preživijo lahko tudi izjemno prezgodaj rojeni dojenčki. Zdravniki razpolagajo z zelo veliko moči, prav tako se je spremenil odnos med zdravnikom in pacientom, ki zdaj bolj temelji na dialogu, predvsem tudi zaradi več pravic pacientov glede odločanja oziroma soodločanja pri zdravljenju (Lukman 2010, 12), to pa nenazadnje privede tudi do odločitev posameznikov o življenju in smrti. Zdi se, da meja med življenjem in smrtjo še nikoli ni bila tako tanka.

Razvoj terapevtskih postopkov v medicini je s seboj prinesel različne etične dileme (Schockenhoff 2013, 337), na primer vprašanja kloniranja, evtanazije, umetnega podaljševanja življenja na aparatih ali genske manipulacije, če naštejemo le nekatere.

Bioetika ali etika življenja se je ponudila kot odgovor na kritični premislek o zahodni civilizaciji (Globokar 2004, 424) in povezala področja medicine, filozofije, teologije in prava. Bioetika je nastopila kot reakcija na izjemni tehnološki in znanstveni napredek v medicini (Turina et al. 2015, 509), njeni začetki pa segajo v drugo polovico prejšnjega stoletja. Termin bioetika je prvi uporabil ameriški onkolog Van Reassler Potter. Potter, ki se je zavedal ambivalentnosti znanstveno-tehničnega razvoja, je bioetiko opredelil kot novo disciplino, ki poskuša združevati biološka spoznanja s človeškimi vrednotami (Globokar 2004, 425). Bioetiko je razumel kot

most med znanostjo in humanistiko, med biološkimi znanostmi in etiko, ki človeštvu zagotavlja preživetje (425; Turina et al. 2015, 511). Potterjevo pojmovanje bioetike se je z ustanovitvijo dveh inštitutov – Kennedy Institut in Hasting Institut – prevesilo predvsem na področje medicine. Kennedy Institut je bioetiko pojmoval predvsem kot normativno in aplikativno etiko za razreševanje konfliktnih situacij, ki so nastajale zaradi razvoja medicinske tehnologije, Hasting Institut pa je bil usmerjen v področje medicinskih raziskav in poskusov. V devetdesetih letih prejšnjega stoletja je bioetika pridobila nazaj prvotni, širši pomen, ki ji ga je dal Potter. (Globokar 2004, 425–428)

V bioetiki sta se do danes razvili dve smeri, predvsem kot odgovor na vprašanje, do kod lahko človek posega v svoje lastno življenje in v življenje sočloveka. Enega od odgovorov daje bioetika nedotakljivosti človekovega življenja, ki pojmuje človeško življenje kot sveto in nedotakljivo, drugega pa bioetika kvalitete življenja, ki temelji na utilitaristični etiki. (429)

Peter Singer, avstralski filozof in eden pomembnih svetovnih bioetikov, je prepričan, da se je pokazala potreba po zamenjavi tradicionalne etike nedotakljivosti človekovega življenja, in to z etiko kvalitete življenja. Tradicionalna etika ne zmore več odgovarjati na vedno nove zahteve razvoja biomedicine, konflikti predvsem v mejnih primerih ostajajo nerešljivi, zato se mora tradicionalna etika svetosti življenja umakniti novi etiki kvalitete življenja. Singer je drugače skrajni predstavnik bioetike kvalitete življenja, kakor neposredno priznava tudi sam, saj pravi, da bo verjetno njegova teorija vznemirila tudi tiste, ki se nagibajo k stališčem, kakršne zagovarja, vendar je prepričan, da nova etika, ki jo predlaga, lahko odgovori na zahteve medicinsko-tehničnega razvoja. (Singer 2004, 16–17)

Na katerih temeljih je Singer zgradil novo etiko, da bo lahko ponudila rešitve problemov, ki jim tradicionalna etika svetosti življenja ni kos? Singer je predlagal, da bi pet tradicionalnih zapovedi zamenjali z novimi, ki bodo ustrezale novi etiki in dajale smernice za delovanje ob etičnih dilemah življenja in smrti. Temelje je postavil v samo definicijo osebe, ki po njegovem ne pripada vsakemu človeku. Človek nima posebnega statusa znotraj narave, je le eno od drugih živih bitij. Prepričan je, da je človek nad preostalimi bitji, da je večvreden, je zgrešeno in ustvarja diskriminacijo drugih živalskih bitij, saj so »nekateri živali bližje normalnim ljudem kakor nekateri hudo prizadeti pripadniki naše vrste« (Singer 2004, 240), večvrednost človeka pa je posledica krščanske miselnosti. Singer zavrne specizem, vendar pravi, da zavrnitev specizma ne pomeni hkrati izenačenja vseh živih bitij po vrednosti. To bi namreč pomenilo, »da bi bilo enako nepravilno izpuliti zelje in ustreliti prvo osebo, ki pozvoni na naš zvonec« (239). Če vrsta ni legitimni razlog za sprejemanje vrednostnih odločitev, katera pa so potem merila, ki nam to omogočajo? Singer razlikuje med osebo in neosebo, pri tem pa po njegovem mnenju ni samoumevno, da imajo ljudje pravico, biti osebe. Niso vsi predstavniki vrste *homo sapiens* tudi že osebe, prav tako niso vse osebe pripadniki vrste *homo sapiens*. Samo oseba pa je tista, ki ima pravico do življenja (242). Status osebe si pridobi, kdor ustreza točno določenim merilom: ima sposobnost čutenja in načrtovanja prihodnosti, razumnost in samozavedanje (225; 233). Tistim bitjem, ki teh

sposobnosti nimajo, ne moremo podeliti pravice osebe; v to skupino sodijo potemtakem tudi novorojenčki, hudo prizadeti ljudje in tisti, ki so v trajnem vegetativnem stanju, ali tisti, ki so v zadnjem stadiju bolezni. Lahko pa jo podelimo nekaterim višje razvitim živalim.

Singer svoja skrajna stališča predstavi v nekaterih etičnih dilemah: v upravičnosti evtanazije močno prizadetih novorojenih otrok in v dopustitvi pravice, da o tem avtonomno odločajo starši v približno tridesetih dneh po rojstvu. Priznava, da je ta rok izbral arbitrarno, ker je bilo pač treba določiti neko mejo, vendar tudi pravi, da se starši v tem obdobju še ne navežejo tesno na otroka (255). Tisti starši, ki se za to odločijo, dajo priložnost novemu življenju, novemu bitju: lahko se bo rodilo v prihodnosti in imelo bolj kvalitetno življenje. Novorojenci so nadomestljivi, tako kakor so nadomestljive živali brez samozavedanja. Starši se lahko zato, da bi imel neki drug otrok, ki bi se rodil v prihodnosti, boljše življenje, odločijo za usmrnitev prizadetega otroka. Singer to stališče enači s splavom po ugotovljeni nepravilnosti na podlagi prenatalne diagnostike. Sprašuje se, kako se lahko splav, ki je po ugotovljeni nepravilnosti ploda legalen, celo zaželen, razlikuje od detomora. Po njegovem razlike ni, saj rojstvo po njegovem ne pomeni nobene pomembne moralne ločnice, priznava pa, da se je ženski verjetno lažje odločiti za splav kakor pa otroka donositi, roditi in se nato odločiti za detomor. Meni, da bi morala biti odločitev o tem v rokah teh žensk. (Singer 2008, 179–183) Nevarnost Singerjeve etike je, da postane človeško življenje relativno, odvisno od volje posameznika.

Za drugo smer v bioetiki je človeško življenje nedotakljivo in sveto. Vsi ljudje so enakopravni, tu ne govorimo o delitvi na tiste, ki so boljši, močnejši, koristnejši, pametnejši ipd. Življenje je človek dobil v dar, zato mora sprejeti odgovornost za svoje življenje in za življenje drugih. Sam ne vlada nad življenjem, prav tako ni gospodar življenja drugih. (Globokar 2004, 431–432)

Dostojanstvo pripada vsakemu človeku, ne glede na njegov status. Dostojanstvo človeka, ki je zaščiten v demokratičnih pravnih ureditvah in tudi pravno iztožljivo, se lahko izrazi le z minimalistično definicijo. Ta definicija pa ne zajema vseh možnosti, v katerih je človek lahko izpopolnjen na različnih področjih življenja, ampak pokriva vzajemni življenjski prostor, ki ljudem omogoča, da se medsebojno spoštujejo kot svobodna racionalna bitja. Trdno jedro človekovega dostojanstva je usmerjeno v to, kar človeka dela človeka, v njegovo zmožnost za svobodno delovanje in v odgovornost za samoodgovorno avtonomijo. (Schockenhoff 2013, 213–214)

Živo bitje se od preostalega razlikuje po tem, da je umrljivo. Smrt je notranji moment življenja, je njegova zunanja meja, ki daje pomen posameznim dogodkom v toku življenja. Ljudje se smrti zavedamo – to je značilno za človeka, saj je zavedanje umrljivosti tisto, kar nas naredi človeka. »Vedenje za lastno umrljivost človeka prisili, da vzame nase tveganje zavestnega vodenja življenja, medtem ko skušnjava, da smrt in njene znanilce izrine iz življenja, le-to naredi za neresno igro z iluzornimi možnostmi.« (37)

Bioetiko nedotakljivosti življenja zagovarja tudi krščanski pogled na življenje. Življenje je božji dar, ki ga mora človek varovati in spoštovati. Bog je ustvaril člo-

veka po svoji podobi in samo Bog je gospodar življenja. Človek si nikoli ne sme lastiti pravice, da bi uničil nedolžno človeško življenje. (Globokar 2004, 432) Življenje je značilno za vsakega človeka in je sveto od spočetja pa do naravne smrti. Zato po mnenju Cerkve terapevtski posegi, ki nimajo za cilj le zdravljenja ali ogrožajo človeško življenje, niso utemeljeni. Tiste raziskave in posegi, ki se uporabljajo za drugačne namene, nastopajo proti načelu dostojanstva človeške osebe (Štupnikar 2004, 562–563).

3. Meje intenzivne medicine

Danes si medicine brez intenzivne terapije ne moremo več predstavljati. Zaradi izrednega napredka v intenzivni medicini se je močno povečala možnost zdravljenja in tudi preživetje poškodovanih in kritično bolnih (Grosek, Grošelj in Oražem 2015, 11). Pacienti, ki so napoteni v enoto za intenzivno medicino, so na meji preživetja, ob intenzivni terapiji pa lahko danes preživijo tudi tisti, ki prej niso imeli nobenih možnosti. Zdravniki se vsak dan soočajo z odločitvami, ki se pogosto dotikajo vprašanja življenja in smrti. Prav to področje sodev tako imenovano sivo cono (Schockenhoff 2013, 338), ki zahteva etični premislek. To so vprašanja, do kdaj še ima intenzivno zdravljenje namen ozdravljenja oziroma kdaj izgubi ta smisel. Medicinska etika lahko v teh primerih pride zdravniku naproti, saj bolje razume tako meje kakor smisel njegovega medicinskega ravnanja (338). Zdravnik se mora zavedati edinstvenosti in neponovljivosti situacije vsakega posameznega pacienta in se vsak dan spraševati, ali intenzivna terapija še opravlja svoj namen, ali bolniku zdravljenje koristi in ga je treba nadaljevati ali pa je to samo odlaganje naravnega poteka bolezni, ki se bo končalo s smrtjo. Skratka, to je vprašanje, ali so zdravnikova dejanja na intenzivni enoti strokovno in etično ustrezna in usmerjena v dobro pacienta. (Grosek, Grošelj in Oražem 2015, 9–12)

Vprašanja glede zdravljenja na intenzivni enoti ne zadevajo samo odločitev zdravstvene stroke in zadevnega zdravnika, temveč tudi odgovornost pacienta. Dileme intenzivne terapije se tako dotikajo samega jedra odnosa zdravnik – pacient in zajemajo tako vidik odgovornega zdravnika na eni strani kakor vidik interesov pacienta in njegovih bližnjih na drugi strani (Schockenhoff 2013, 338).

Medicinska etika torej obravnava problem odnosa med zdravnikovo odgovornostjo in medicinsko strokovno kompetenco na eni strani in pacientovo svobodno avtonomijo na drugi strani. Pacient mora biti seznanjen z morebitnimi tveganji posega in z možno telesno prizadetostjo po posegu, kajti le sam zase lahko presodi o posledicah za svoje življenje. Zdravnik sam zelo težko presoja, kakšne telesne omejitve so za posameznega pacienta še smiselne. Ocena kakovosti življenja je subjektivne narave, zato mora zdravnik poskušati razumeti posameznikove osebne življenjske okoliščine in njegove odločitve tudi odgovorno spremljati. (338) Obveščeno in sodelovanje pacienta pri odločitvi za način zdravljenja sta zato nujna, da se načelo pacientove avtonomije sploh lahko uveljavi. Njegova avtonomija pa ni absolutna, saj mora imeti vsak zdravstveni ukrep medicinsko indikacijo (Grosek, Grošelj in Oražem 2015, 24).

Kaj narediti, ko neki medicinski postopek ni več v dobro pacienta? Kje se moralna obveznost za ohranitev življenja konča? Moralna obveznost za ohranitev svojega lastnega življenja ne more biti absolutna, saj v nekaterih primerih z vsemi dosegljivimi medicinskimi postopki ne moremo več doseči izboljšanja zdravljenja in pacientu zagotoviti nadaljnjega kvalitetnega življenja oziroma so ti postopki povezani z nevzdržnimi obremenitvami pacienta. V katoliški moralni teologiji se je uveljavilo razlikovanje med rednimi in izrednimi sredstvi, da bi omejili moralno zapovedana sredstva o ohranitvi življenja, ko ni več zanesljivosti, da bodo redna medicinska sredstva zagotovila ohranitev življenja, izredna sredstva pa bi bila povezana z izjemnimi obremenitvami pacienta. V teh primerih uporaba izrednih sredstev ni več obvezna. Razlikovanje med rednimi in izrednimi sredstvi je danes zamenjalo razlikovanje med sorazmernimi in nesorazmernimi sredstvi; to je terminološko primernejše glede na tehnični razvoj intenzivne medicine. Zdaj je podarek na razmerju med terapevtskim ciljem in zdravniškimi ukrepi za doseg tega cilja. Ko neki ukrep svojega prvotnega cilja ne dosega več ali ga celo ovira, ni več moralne obveze, da pri tem ukrepu še vztrajamo. (Schockenhoff 2013, 340–343) Povedano drugače: tudi tako imenovana redna sredstva so lahko v nekem trenutku nesorazmerna z doseganjem prvotnih ciljev.

Izjemni razvoj na področju intenzivne medicine torej zahteva prevrednotenje tradicionalnega vodila zdravniškega poslanstva. Zdravnik zdaj zmore z uporabo medicinskih ukrepov podaljševati življenje na račun težkih stranskih učinkov, ki lahko pacienta obremenijo v zadnjih urah njegovega življenja, ne morejo pa mu več zagotoviti možnosti za osebno izpolnitev življenja. Maksimalna delovanja v dobro pacienta v tem primeru ni več izpolnjena. Pri osebni izpolnitvi življenja govorimo o ravnovesju med biološkim življenjem in subjektivnim doživljanjem zdravstvenega stanja, to pa pomeni, da mora zdravnik v presojo o nadaljevanju ali prekinitvi zdravljenja vključiti tudi subjektivno komponento doživljanja posameznega pacienta. S tem se vrednotenje vključijo merila za kakovost življenja, pri tem pa ni pomembno samo ovrednotenje življenja samega, temveč tudi uspeh medicinskih ukrepov glede na prvotni cilj zdravljenja. Če tega cilja ne moremo več doseči, nadaljevanje zdravljenja ne dosega več svojega cilja, ki je v zadnji instanci zagotovitev možnosti za osebno izpolnitev življenja. Svoje poslanstvo nato usmerimo v ublažitev trpljenja in obvladovanje bolečin, ki bolniku lajšajo zadnje trenutke njegovega življenja. (344–345)

4. Etične dileme v neonatologiji

Kakor je bilo rečeno že v uvodu, se je neonatologija razvila bliskovito hitro, tako hitro, da ji ni uspelo odgovoriti na nove etične dileme in pravočasno razviti etičnih standardov (Purdy 2006, 33). Ob uspehu zmanjšanja umrljivosti najbolj ranljivih prezgodaj rojenih otrok in zaradi znižanja meje preživetja pa so se pokazale etične dileme in vprašanja glede morebitnih negativnih učinkov medicinskih ukrepov, ki bi jih ti ukrepi lahko imeli na poznejše življenje nedonošenčkov (Guimarães et al. 2012, 984). Večina prezgodaj rojenih otrok preživi brez težav, nekateri pa imajo

posledice v obliki nevrozvojnih problemov, kroničnih pljučnih boleznih, slabovidnosti, bolj so tudi dovzetni za virusne in bakterijske okužbe. Zaradi teh izidov so nekateri sklenili, da neonatalna intenzivna terapija ni zgodba o uspehu, ampak dokaz, kam nas lahko privede nenadzorovan razvoj moderne medicine. Ob vseh teh pomislekih se je zaupanje v neonatalno intenzivno terapijo zmanjšalo, tako da so začeli nekateri starši celo zavračati terapijo po rojstvu izjemno nedonošenih otrok (J. D. Lantos in Meadow 2006, 4).

Danes razvoj tehnike v medicini omogoča, da rešujemo vedno manjše in bolj bolne dojenčke; to vzbuja etične dileme predvsem glede oskrbe prezgodaj rojenih otrok in glede odločitev o koncu življenja (Purdy 2006, 33–34). Ali začeti ukrepe za ohranjanje življenja? Ali opustiti ukrepe za ohranjanje življenja, če se stvari neugodno razpletejo? Kdo je tisti, ki lahko o tem odloča? Ta vprašanja se dotikajo področij neutemeljenega zdravljenja, kvalitete življenja in otrokovega najboljšega interesa. Odločitve so zelo kompleksne, saj vključujejo vrednote, osebne izkušnje, splošni pogled na svet in religiozna prepričanja (Dupont-Thibodeau et al. 2014, 32).

Odločitve se najpogosteje sprejmejo na podlagi smernic, ki jih ima posamezna bolnišnica, v grobem pa so prezgodaj rojeni otroci razdeljeni v tri kategorije: v prvi so prezgodaj rojeni otroci, pri katerih je zdravljenje koristno in upravičeno, v drugi so tisti, pri katerih je zdravljenje neutemeljeno, in v tretji tisti, ki so nekje vmes med obema prejšnjima skupinama. Dojenčki iz prve skupine so deležni ukrepov za ohranjanje življenja, dojenčkom iz druge skupine zagotovijo oskrbo za lajšanje trpljenja, odločitve o zdravljenju dojenčkov iz tretje skupine, ki so v tako imenovani sivi coni, pa ponavadi sprejmejo starši ob posvetovanju z medicinskim osebjem (32). Meje, ki jih upoštevajo smernice, se velikokrat opirajo na gestacijsko starost prezgodaj rojenega otroka, vendar nekateri strokovnjaki opozarjajo, da upoštevanje samo gestacijske starosti ni dovolj, saj sta preživetje in dolgoročni izid odvisna tudi od več drugih faktorjev (npr. teža ob rojstvu, spol, izpostavljenost kortikosteroidom v prenatalnem obdobju ali pripravljenost porodničarja, da aktivno posreduje), ki jih je treba upoštevati, ko se sprejema odločitev za posameznega dojenčka (Dupont-Thibodeau et al. 2014, 32; Orzalesi 2010, 8).

V praksi je splošno sprejeto, da sta opustitev zdravljenja (*withholding treatment*) in odtegnitev zdravljenja (*withdrawing treatment*) pri umirajočih pacientih moralno ekvivalentni (Singh, Lantos, in Meadow 2004, 1620; Orzalesi 2010, 8). Pri prvi je bistvena odločitev, da se bolniku ne uvede dodatno zdravljenje, pri drugi pa govorimo o ukinitvi zdravljenja, ki ga bolnik že prejema in za katero je mogoče presoditi, da zgolj podaljšuje proces umiranja, zato ni v bolnikovo korist in je neutemeljeno (Grosek, Grošelj in Oražem 2015, 16–17). Vendar raziskave kažejo, da ima odtegnitev zdravljenja za medicinsko osebje, pa tudi za starše drugačno čustveno in psihološko težo (Orzalesi 2010, 8). Raziskave prav tako potrjujejo, da je medicinskemu osebju na neonatološkem oddelku težje dojenčku odtegniti hranjenje in hidracijo kakor pa prekiniti umetno predihavanje (Lantos 2014, 41).

Odločitve v mejnih primerih temeljijo na raznih načelih. Eno od načel je tudi načelo najboljšega interesa dojenčka. To načelo si prizadeva za ravnovesje med

koristjo in bremenom nekega določenega medicinskega ukrepa (Pinter 2008, 432). Določitev takšnega ravnovesja je pogosto problematična. Čeprav se to načelo največ uporablja, je težko najti nedvoumno definicijo, kaj je najboljši interes dojenčka. Neonatologi se navadno sklicujejo na štiri temeljna načela, ki se uporabljajo v bioetiki: načelo spoštovanja avtonomije, načelo neškodljivosti, načelo dobrotelčnosti oziroma koristnosti in načelo pravičnosti (Daboval T. in Shidler S. 2014, 302). Po načelu najboljšega interesa moramo pri vsaki medicinski odločitvi storiti to, kar je najboljše za otroka, ne glede na morebitne druge interese (Lantos 2017, 4). Pri tem se dostikrat spregleda dejstvo, da tako neonatologi kakor starši sledijo različnim vrednotam, imajo različne osebne izkušnje in različno razumevanje zdravstvenih podatkov, ki oblikujejo njihovo lastno moralno presojo, kaj je najboljše za njihovega otroka (Daboval T. in Shidler S. 2014, 302). Eno od načel, ki se prav tako uporablja pri sprejemanju odločitev o posegih, je tudi načelo kakovosti življenja. Zagovorniki tega načela poudarjajo, da obstajajo nekatera stanja, težka prizadetost in invalidnost na primer, ki so hujša od smrti. Zdravstveni delavci invalidnost oziroma prizadetost pogosto ocenjujejo strože kakor starši teh otrok, vendar raziskave kažejo, da večina staršev prezgodaj rojenih otrok ocenjuje življenje svojih otrok kljub prizadetosti kot dobro (Dupont-Thibodeau et al. 2014, 34). Sprejeti odločitev izključno na podlagi upoštevanja raznih načel, izolirano od vrednostnih in religioznih prepričanj ter osebnih izkušenj posameznih staršev in posameznih neonatologov, je lahko precej neživljenjsko. Načela so nujna, vendar so verjetno bolj v pomoč pri določanju mejnih primerov kakor pri njihovem reševanju (Lantos 2017, 5).

5. Ali je opuščanje ukrepov, ki lahko rešujejo življenja prezgodaj rojenih otrok, etično upravičljivo? Če je tako, kdo lahko o tem odloča?

Na koncu se bomo posvetili še dvema vprašanjem, ki se v bioetiki v neonatologiji porajajo skozi celotno zgodovino. Etika svetosti življenja razume vsako dejanje, ki povzroči pacientovo smrt, kot neetično, etika kvalitete življenja pa zagovarja prekinitev zdravljenja ali pomoč pri umiranju takrat, ko pacientovo življenje ne dosega minimalnih standardov človeškega življenja. Različni pogledi na ta vprašanja pa lahko povzročijo trenja med tistimi, ki morajo na koncu sprejeti odločitve o poteku zdravljenja za druge, to je: za tiste, ki sami teh odločitev ne morejo sprejeti (Orzalesi 2010, 7).

Kakor smo že omenili, novorojenček po Singerju še nima pravice osebe in pometakem mu pravico do življenja lahko odvzamemo. Singer celo izenači status nedonošenega otroka s statusom zarodka, ki ga lahko tudi splaviš. Pravi, da pri izjemno nedonošenih otrocih velikokrat lahko govorimo o nižji razvojni stopnji kakor pri zarodkih, ki jih odstranijo z umetno prekinitvijo nosečnosti. (Singer 2004, 105–107) Zato po njegovem ni podlage, na kateri bi lahko trdili, da imajo izjemno nedonošeni otroci več pravice do življenja samo zato, ker so se rodili.

Rojstvo resda pomeni neko mejo, vendar novorojenček nima pravice do življenja v primerjavi z zarodkom samo zato, ker je se rodil. Rojstvo spremeni status novorojenca in pri tem govorimo samo o razliki v stopnji. Statusa osebe in zaščite življenja, kakor sta definirana v njegovih novih zapovedih, pa novorojenček s tem ne doseže. (248)

Glede na Singerjevo mnenje lahko torej sklenemo, da je etično, omejiti ukrepe, ki bi reševali življenja prezgodaj rojenih otrok. Odgovore lahko najdemo kar v njegovih novih zapovedih, ki jih je predlagal. Odločitev o prenehanju vzdrževanja telesnih funkcij je etično upravičena, saj nimajo vsi zmožnosti zavedanja (Singer 2004, 243) oziroma nimajo vsa človeška življenja enake vrednosti. Potemtakem je etično upravičljivo, da ne uporabimo medicinskih postopkov pri prezgodaj rojenih otrocih, pri katerih lahko ob rojstvu sklepamo, da bodo imeli težje poškodbe in kot posledico tega slabšo kvaliteto življenja. Po Singerju namreč novorojenci niso osebe, saj še nimajo sposobnosti samozavedanja, prav tako ne morejo dojemati svoje eksistence v času in se ne morejo bati svoje smrti, zato nimajo neodtujljive pravice do življenja.

Kdo pa po Singerju lahko odloča o opustitvi oziroma odtegnitvi zdravljenja prezgodaj rojenega otroka? V prvi vrsti morajo o tem odločati starši in tudi prevzeti odgovornost za svojo odločitev. Starši so tisti, ki bodo skrbeli za otroka, mu zagotovili ljubezen in mu tako način omogočili bolj kvalitetno življenje, kakor bi ga imel, če bi živel v kaki ustanovi. Starši morajo dobro razmisliti, saj ima skrb za hudo prizadetega novorojenca vpliv tudi nanje in na preostale otroke, če jih imajo, in le oni so tisti, ki lahko odločijo o prihodnosti svoje družine (Singer 2004, 249). Po Singerju ima vsaka oseba pravico do življenja in vsaka oseba lahko izbere, ali jo bo uveljavila ali ne (256). Novorojenčki pa še niso osebe, prav tako sami še ne morejo razumeti izbire med življenjem in smrtjo, zato namesto njih lahko odločajo starši.

Singer pravi, da ni razlike med zdravimi in prizadetimi novorojenci; nobeden nima večje pravice do življenja. Razlika med njimi je v odnosu, ki ga imajo do njih starši. Pričakovanje otroka je za starše po pravilu nekaj lepega, otroka si želijo in se začnejo z njim povezovati še pred rojstvom. Ko pa se rodi prizadet otrok, lahko to v nekaterih primerih v starših vzbudi obžalovanje, da se je takšen otrok sploh rodil. Vpliv, ki ga ima lahko takšen otrok na starše, je po njegovem mnenju za starše upravičen razlog za njegovo usmrtitev. Drugače je, če si starši takšnega otroka želijo in se tudi odločijo, da bodo zanj skrbeli. Tedaj usmrtitev ne bi bila upravičena. (2008, 174–176)

Singer enači dopustitev, da umrejo tisti, ki ne morejo sami razumeti izbire med življenjem in smrtjo, z nehoteno evtanazijo. Pri dopustitvi smrti pa pravzaprav govorimo o pasivni evtanaziji, ki je za Singerja v nekaterih primerih ustrezno in humano dejanje. Ker pa Singer med dopustitvijo smrti in ubojem ne vidi nikakršne *intrinzične* moralne razlike, bi morala prav tako za ustrezno in humano veljati tudi aktivna evtanazija (200). Singer svoje skrajno stališče trdno zagovarja in je prepričan, da je aktivna evtanazija celo bolj ustrezna kakor pasivna, saj ima pasivna evtanazija za posledico dolgotrajno umiranje. »Ker smo se odločili za smrt, bi morali zagotoviti, da do nje pride na najboljši možen način.« (204) Njegova skrajna

stališča so naletela na precejšnjo kritiko, ki je imela za posledico celo to, da mu je notranji minister Nemčije prepovedal vstop v državo, kjer naj bi imel predavanje. Singer temu v svoji *Praktični etiki* nameni kar nekaj strani in sklene, da, žal, nemško govoreči prostor zaradi grozot nacističnega režima še dolgo ne bo zmozel razumne razprave o temah, povezanih z evtanazijo.

Kako pa bi na ti dve vprašanji odgovoril bioetik nedotakljivosti oziroma svetosti človeškega življenja? Med opustitvijo zdravljenja in usmrtitvijo na zahtevo obstajata v zdravnikovem ravnanju različni kavzalni učinek in različen namen. Z enačenjem obeh zdravnikovih dejanj spregledamo, da sta to različni dejanji, ki ju moramo tudi različno moralno vrednotiti. Zdravnik nikoli ne želi, da pacient umre, ampak mu želi pomagati. Za opustitev zdravljenja se odloči takrat, ko spozna, da z medicinskimi ukrepi, ki so na voljo, prvotnega cilja zdravljenja ne more več doseči, ali pa ob spoznanju, da ukrepi za podaljšanje življenja izjemno obremenijo pacienta in samo zavračajo umiranje. Nikakor pa ni njegov namen, povzročiti pacientovo smrt. Prav tako se ne odloča glede na kriterij kvalitete življenja. Za opustitev zdravljenja se ne odloči zato, ker bi menil, da je kvaliteta pacientovega življenja tako slaba, da bi bilo bolje, ko ga ne bi bilo. Najprej preveri ustreznost medicinskih ukrepov, ki jih ima na voljo, da bi dosegel cilj zdravljenja. Če pa ugotovi, da ti ukrepi ne morejo več doseči cilja zdravljenja in morda pacientu celo povzročajo dodatno trpljenje, zanj niso več sorazmerni in jih lahko opusti. Svoje medicinsko znanje potem usmeri v paliativno oskrbo. Pri usmrtitvi na zahtevo pa je zdravnikov namen usmerjen v povzročitev pacientove smrti. Smrt izbere kot manjše zlo in pacienta s tem dejanjem zavaruje pred nadaljnjim trpljenjem.

Če se zdravnik odloči za prenehanje nadaljnjega zdravljenja, govorimo o drugačnem kavzalnem učinku kakor pri usmrtitvi na zahtevo. Zdravnik s prenehanjem zdravljenja omogoči razvoj bolezni, ki na koncu vodi v smrt. Pacient umre zaradi svoje bolezni in ne zaradi zdravnikovega ravnanja oziroma zaradi njegovega prenehanja zdravljenja. (Schockenhoff 2013, 479–480)

Schockenhoff poudari, da je med dejanjem opustitve zdravljenja in usmrtitvijo na zahtevo razlika tudi v spoštovanju človekovega dostojanstva pri umirajočem. Zagovorniki usmrtitve na zahtevo poudarjajo, da z usmrtitvijo upoštevajo željo umirajočega in s tem spoštujejo njegovo odločitev o sebi. (480–481) Singer tako pravi: načelo spoštovanja avtonomije narekuje, »da razumnim akterjem dovolimo živeti življenje v skladu z njihovimi avtonomnimi odločitvami. /... / Če se razumni akterji avtonomno odločijo, da bi radi umrli, spoštovanje avtonomije od nas zahteva, da jim pomagamo storiti, kar želijo.« (Singer 2008, 187) Razlaga avtonomije, ki jo uveljavljajo zagovorniki usmrtitve na zahtevo, je, tako Schockenhoff, nezadostna, saj ne upošteva temeljnega pomena avtonomije: značilna je za osebo in je kot takšne tudi ni mogoče izgubiti. Zagovorniki upoštevajo le eno stran človeške avtonomije: dejansko izražanje avtonomije v obliki pacientove želje po smrti. Dve strani človeške avtonomije kažeta na moralno pomembno razliko med avtonomijo kot temeljno lastnostjo osebe in avtonomijo kot dejanskim izražanjem osebe v nekem konkretnem samoodločanju (Schockenhoff 2013, 481). Prezgodaj rojeni otroci ne morejo odločati o sebi, zato je pomembno, da pri sprejemanju odločitev

tesno sodelujejo tako medicinsko osebje kakor starši in pri odločitvah poleg zdravstvenega stanja spoštujejo tudi vrednote, prepričanja in izkušnje posameznikov.

Življenje je sveto in neodtujljivo. Nikakršne razlike ni med prezgodaj rojenimi otroki, starejšimi otroki, odraslimi in starostniki. Pri otrocih, ki se rodijo na meji preživetja, se medicinsko osebje ob posvetovanjem s starši pogosto odloči, da ukrepov zdravljenja niti ne bo začelo. Pri prezgodaj rojenih otrocih se odločitve velikokrat sprejemajo že v porodni sobi. Opuščanje ukrepov, ki lahko rešujejo življenja prezgodaj rojenih otrok, je etično upravičljivo, ko zdravnik ugotovi, da s sredstvi, ki jih ima na voljo, ne more doseči izboljšanja stanja, ko torej ugotovi: rojeni otrok je tako zelo na meji preživetja, da tudi z uporabo medicinskih ukrepov, ki jih ima na voljo, ne bo mogel preživeti. Smrti dojenčka ne povzroči zdravnik, ampak je izjemna nedonošenost tisti razlog, zaradi katerega dojenček ne more preživeti. V takšnih primerih je dolžen poskrbeti, da mu olajša zadnje trenutke življenja z omiljanjem bolečin in njemu ter njegovim staršem zagotovi spoštovanje in dostojanstvo v njihovih najzahtevnejših trenutkih.

6. Sklep

Neonatologija se razvija bliskovito hitro. Znanstvena odkritja in razvoj tehnike omogočajo, da lahko preživijo vse manjši in vse bolj ranljivi dojenčki. Z napredkom v medicini pa so se pokazala tudi nova etična vprašanja, saj ima omogočanje preživetja v ekstremnih primerih lahko tudi zdravstvene posledice v prihodnosti. Etično odločanje v neonatologiji je postalo zelo zapleteno: vključuje medicinsko osebje, starše in bolnike, pa tudi družbo na splošno (Guimarães et al. 2012, 984). Z nadaljnjim družbenim in tehnološkim razvojem bo postalo le še bolj zapleteno, zato bo treba sodelovati še tesneje.

Odločitve o prekinitvi življenja nikoli niso lahke, če pa govorimo o otroku, pri katerem moramo sprejeti takšno odločitev že na začetku njegovega življenja, je to še posebno težko. Največje breme nosijo starši, ki se jim v nekaj trenutkih razblinijo vsa pričakovanja o starševstvu in zdravem otroku, v težkih situacijah pa se znajde tudi medicinsko osebje. Pri sprejemanju odločitev lahko pomagajo smernice, ki temeljijo na nekaterih načelih, vendar tudi te smernice ne morejo vedno zadostno odgovoriti na vse dileme, ki se pokažejo ob takšnih odločitvah. Kako zelo je to težko, opišeta Lantos in Meadow v svoji knjigi:

»Osredotočenost na posamezne odločitve za posamezne otroke, ne pa na splošna vprašanja o fascinantnih filozofskih, pravnih ali finančnih načelih, ki bi morala usmerjati odločitve, spremeni moralno osredotočenost odločitve. Eno je razviti filozofsko utemeljitev, praktične smernice, pravni okvir ali dodelano analizo stroškovne učinkovitosti. Povsem drugače pa je gledati majhnega otroka, ki se trudi, da bi zadihal, in se poskušati odločiti, ali bo določeno zdravljenje bolj koristno kot škodljivo, ter poskušati razumeti, kaj lahko pomeni za otroka in družino ali kaj nam lahko pove o nas, da damo eni izbiri prednost pred drugo.« (7)

Reference

- Barker, D. P., in N. Rutter.** 2008. Exposure to invasive procedures in neonatal intensive care unit admissions. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* 72, št. 1:47–48.
- Daboval, Thierry, in Sarah Shidler.** 2014. Ethical framework for shared decision making in the neonatal intensive care unit: Communicative ethics. *Paediatrics and Child Health (Canada)* 19, št. 6:302–304.
- Dupont-Thibodeau, Amélie, Keith J. Barrington, Barbara Farlow in Annie Janvier.** 2014. End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: Why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Seminars in Perinatology* 38, št. 1:31–37.
- Garrett, Jeremy R., Brian S. Carter in John D. Lantos.** 2017. What We Do When We Resuscitate Extremely Preterm Infants. *American Journal of Bioethics* 17, št. 8:1–3.
- Globokar, Roman.** 2004. Bioetika – etika življenja. *Bogoslovni vestnik* 64, št. 3:423–436.
- . 2007. Ali potrebujemo novo etiko? Kritično ovrednotenje bioetičnega utilitarizma Petra Singerja. *Bogoslovni vestnik* 67, št. 3:457–469.
- Grosek, Štefan, Urh Grošelj in Miha Oražem.** 2015. *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini. Komisija za medicinsko etiko.* <http://www.kme-nmec.si/files/2018/03/Eticna-priporocila-paliativa-v-intenzivni-medicini.pdf> (pridobljeno 27. 6. 2019).
- Guimarães, Hercília, Gustavo Rocha, Filipe Almeida, Marta Brites, Johannes B. Van Goudoever, Francesca Iacoponi, Carlo Bellieni in Giuseppe Buonocore.** 2012. Ethics in neonatology: A look over Europe. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine* 25, št. 7:984–991.
- Klun, Branko.** 2012. Strah in tehnika. V: Janez Juhant, Vojko Strahovnik in Bojan Žalec, ur. *Kako iz kulture strahu?: tesnoba in upanje današnjega človeka*, 42–50. Ljubljana: Teološka fakulteta Univerze v Ljubljani.
- Lantos, John.** 2014. What we talk about when we talk about ethics. *Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics, Hastings Center Report* 44, št. 1:40–44.
- . 2017. To Whom Do Children Belong? *American Journal of Bioethics* 17, št. 11:4–5.
- Lantos, John, in William L. Meadow.** 2006. *Neonatal Bioethics: The Moral Challenges of Medical Innovation.* Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Lukman, Helena.** 2010. Resnicoljubnost na področju medicinske etike. *Revus* 13:11–24.
- Orzalesi, Marcello.** 2010. Ethical problems in the care of high risk neonates. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine* 23, št. 3:7–10.
- Pinter, Andrew B.** 2008. End-of-life decision before and after birth: changing ethical considerations. *Journal of Pediatric Surgery* 43, št. 3:430–436.
- Placencia, Frank X., in Laurence B. McCullough.** 2011. The history of ethical decision making in neonatal intensive care. *Journal of Intensive Care Medicine* 26, št. 6:368–384.
- Purdy, Isabell B.** 2006. Embracing bioethics in neonatal intensive care, part I: evolving toward neonatal evidence-based ethics. *Neonatal network : NN* 25, št. 1:33–42.
- Schockenhoff, Eberhard.** 2013. *Etika življenja.* Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Singer, Peter.** 2004. *Razmislimo znova o življenju in smrti.* Ljubljana: Studia humanitatis.
- . 2008. *Praktična etika.* Ljubljana: Krtina.
- Singh, Jaideep, John Lantos in William Meadow.** 2004. End-of-Life After Birth: Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics* 114, št. 6:1620–1626.
- Štupnikar, Jože.** 2004. Odnos do bolnikov in bioetika. *Bogoslovni vestnik* 64, št. 3:561–574.
- Turina, Iva Sorta-Bilajac, Morana Brkljacić, Cecilija Grgas-Bile, Domagoj Gajski, Aleksandar Racz in Tomislav Cengić.** 2015. Current Perspectives of Potter's Global Bioethics As a Bridge Between Clinical (Personalized) and Public Health Ethics. *Acta clinica Croatica* 54, št. 4:509–515.