

DISTANAZIJA I NOVOROĐENČAD S TEŠKIM MALFORMACIJAMA

DYSTHANASIA AND NEWBORNS WITH SEVERE MALFORMATIONS

Aleksandra Frković

Pregled

Ključne riječi: distanazija, novorođenčad, teške malformacije

SAŽETAK. O dinamičnom razvoju bioetike svjedoči i primjena novih bioetičkih pojmova kao što su ortotanazija, mistanazija i distanazija. Etimološki distanazija znači pretjerano produžavanje agonije, patnje i smrti pacijenta. Terapijskom ustrajnošću pomoću brojnih lijekova i primjenom sofisticirane tehnologije, kada ne postoji nikakva nada za izlječenje, može se produžavati život. Takav beskoristan postupak donosi malu ili nikakvu korist pacijentu, a povećava patnju njega samoga i njegovih bližnjih. Ponekad je vrlo teško dati prognozu za daljnji život novorođenčeta, usprkos procjene trenutnog stanja i stupnja oštećenja pomoću bodovanja i sofisticirane aparature. Ako terapija nema rezultata, tada je obvezna palijativna skrb, kao u bilo kojoj drugoj životnoj dobi. Prema smjernicama FIGO povjerenstva (International Federation of Gynecology and Obstetrics) za etičke aspekte humane reprodukcije i zdravlje žena, novorođenčad s teškim malformacijama ima pravo na dostojanstvenu smrt bez nepodesne ili beskorisne medicinske intervencije, kada roditelji i njihovi liječnici smatraju da je to u njihovu najboljem interesu. U Barcelonskoj deklaraciji o pravima majke i novorođenčeta stoji da ukoliko se plod rodi s anomalijama koje su nespojive sa životom »na novorođenče se ne trebaju primijeniti uzaludni postupci liječenja«. Želja da svako novorođenče preživi, bez obzira na teške komplikacije u kasnijem životu, predmet je brojnih bioetičkih rasprava. Te rasprave mogu pomoći kliničarima da donesu konsenzus je li neko liječenje korisno ili se radi o distanaziji.

Review

Key words: dysthanasia, newborns, severe malformations

SUMMARY. The introduction of new bioethical terms such as orthothanasia, misthanasia and dysthanasia testify to the dynamic development of bioethics. The term dysthanasia means excessive prolongation of the patient's agony, suffering and death. Life can be prolonged by the administration of different drugs and application of sophisticated technology, when there is no hope for healing. Such a useless treatment brings no or less benefit to the patient and increases the suffering not only of the patient, but of his family as well. Sometimes it is very difficult to make a prognosis for the newborn's life, in spite of the assessment of his present state and damage by a very sophisticated machines. If the therapy is not effective, the paliative care is necessary, as in any other age. According to some FIGO directions newborns with severe malformations have the right to die with dignity without any useless medical intervention, when the physicians and the parents consider it in their best interest. The Declaration of Barcelona on the Rights of Mother and Newborn states that if the fetus is born with anomalies which are incompatible with life »futile therapeutic measures should not be applied to the newly born«. The wish to make any newborn survive has become the topic of numerous bioethical discussions. These discussions can help the physicians to decide whether a medical treatment is useful or it is dysthanasia.

Primjenom sofisticirane tehnologije i terapijskom ustrajnošću pomoću brojnih lijekova, kada ne postoji nikakva nada za izlječenje, može se produžavati život. Takav beskoristan postupak donosi malu ili nikakvu korist pacijentu, a povećava patnju, kako njega samoga, tako i njegovih bližnjih. Uz to se javljaju brojna bioetička razmišljanja i dileme.¹⁻⁴ Postavlja se pitanje ublažavanja boli, autonomije liječnika i pacijenta, donošenje zajedničke odluke o nastavljanju terapije, uvažavanje autonomije pacijenta pri donošenju odluke ako se radi o trajno vegetirajućem stanju ili o novorođenčadi s anomalijama koje su nespojive s životom. Ukoliko kliničko stanje pokazuje da bi svaki zahvat sa ciljem liječenja bio neučinkovit postavlja se pitanje svrsishodnosti toga zahvata, ako krajnji cilj nije izlječenje već ublažavanje boli, odnosno postizanje stanja fizičke ili duševne ugone.⁵ Neke se malformacije novorođenčadi mogu operativno liječiti. Takvi su operativni zahvati upitni ako istovremeno, zbog nekih drugih primjena koje se ne mogu liječiti, to novo-

rođenče ima male izgleda za preživljavanje, a da se ne ulazi u pitanje kvalitete života. Pri svakom operativnom zahvatu pitamo se kolika je patnja novorođenčeta, ali i njegovih roditelja. Uz to, prigodom složenih kirurških zahvata treba opravdati i financijsku komponentu, kada se ne može sagledati učinkovitost, odnosno pogodnost zahvata za dijete.

Prema FIGO povjerenstvu za etičke aspekte humane reprodukcije i zdravlje žena, pod pojmom teške malformacije u novorođenčadi podrazumijevaju se malformacije koje mogu letalno završiti ili će vjerojatno, unatoč liječenju, sa stajališta roditelja i njihovih medicinskih savjetnika rezultirati neprihvatljivim psihičkim i/ili fizičkim invaliditetom.⁶

Distanazija

Riječ distanazija stari je portugalski izraz, a radi se o neologizmu grčkog porijekla u kojem prefiks »dys« znači

čin s greškom, a »thanatos« smrt. Etimološki distanzija znači pretjerano produžavanje agonije, patnje i smrti pacijenta.⁷ Pod tim pojmom u Europi se govori o *l'acharnement thérapeutique*, *accanimento terapeutico* (terapijska ustrajnost), u angloameričkoj literaturi o *medical futility* (medicinska beskorisnost), *futile treatment* (beskoristan tretman) ili *futility* (beskorisnost), odnosno liječenje koje ne daje nikakve pozitivne rezultate.^{4,8}

Premda je beskorisno liječenje tek u današnje doba postalo predmetom određene pozornosti i kritike, već u staroj Grčkoj liječnik je bio dužan ne koristiti neki postupak, ako je primjena medicinske vještine bila uzaludna u liječenju neke kronične bolesti, ponovnog uspostavljanja određenih funkcija, poboljšanja kvalitete života ili sprečavanja smrti.

Početak pedesetih godina XX. stoljeća izraz *l'acharnement thérapeutique* uveden je u francuski medicinski jezik kao »medicinsko ponašanje koje se sastoji u korištenju terapijskih postupaka čiji učinak je škodljiviji od učinka bolesti koju treba liječiti, ili je beskoristan jer je liječenje nemoguće i očekivana pogodnost je manja od predvidivih poteškoća«.⁷

U današnje doba to »odupiranje« smrti događa se u mnogim bolnicama gdje se posredstvom tehničkih postignuća omogućava održavanje vitalnih funkcija umirućeg bolesnika, a da se ne postavlja pitanje kolike su njegove patnje ni koliko pati cijela obitelj. Već pred tridesetak godina neki su znanstvenici pokazali da se čovjek sve više udaljuje od prirode i prirodnih obveza prema sebi samom, tako da »suvremena, profesionalizirana, institucionalizirana i industrijalizirana« medicina više uzima nego što daje.⁹ Tako s jedne strane imamo eutanaziju (skraćanje života), a s druge strane distanziju (produženje agonije, patnje i odgađanje smrti). Prema mišljenju mnogih bioetičara između te dvije krajnosti je ortotanzija. Grčkim prefiksom »orto« – korektan, govori se o dostojanstvenoj smrti »u pravo vrijeme«, bez skraćanja života, ali i bez dodatnih patnji. Tako distanzija postaje sve veći bioetički problem i potiče rasprave osobito u razvijenim zemljama,⁵ jer se postavlja pitanje ulaganja velikih financijskih sredstava u zdravstvo za održavanje terminalne faze života, a istovremeno se dostatno ne ulaže u preventivne programe. Javlja se brojne bioetičke dileme i sljedeća pitanja: moraju li se iskoristiti sva raspoloživa terapijska sredstva da bi se malo produžio život terminalnog pacijenta, je li liječnikova dužnost neograničeno održavanje života osobe s nepovratno oštećenim mozgom, treba li primijeniti aktivan tretman kod novorođenčeta s kongenitalnim malformacijama inkompatibilnim sa životom. Odgovor na sva ta pitanja može biti u palijativnoj skrbi. Tako i Svjetska zdravstvena organizacija u svojim izvješćima naglašava potrebu za ublažavanjem boli, smanjivanjem patnje i dostojanstven završetak života, kada nema izgleda za izlječenje.¹⁰

Na pitanje što se smatra beskorisnim u medicinskom postupku, odgovor se može naći ispitivanjem ciljeva tog postupka. Tako se smatra da su tretmani beskorisni kada ne postižu ciljeve odgađanja smrti, produženja života, poboljšanja, održavanja ili obnove kvalitete življenja; po-

boljšanja prognoze; smanjenja nelagode; poboljšanja dobrobiti i općeg zdravstvenog stanja; povratka svijesti; prestanka potrebe intenzivne skrbi; ublažavanja simptoma itd.^{7,8}

S druge strane nameće se sve veća potreba preispitivanja ciljeva medicine postavljanjem prioriteta. Na osnovi međunarodnog projekta koji je proveden od Hastings centra u New Yorku,¹¹ ti ciljevi su: promicanje zdravlja i prevencija bolesti, ublažavanje boli i patnje, liječenje i skrb za bolesnike, doprinos dostojanstvenoj i mirnoj smrti. Ali na pitanja pacijenta: zašto sam ja bolestan?, zašto moram umrijeti?, koja je svrha moje patnje?, medicina ne može dati odgovore, jer oni nisu u njenoj domeni.

U suvremenim raspravama o beskorisnim i uzaludnim postupcima problem je odlučiti koje procjene, vrijednosti, ciljevi i prednosti trebaju imati veću težinu u razvojnem odnosu između liječnika i pacijenta. U tim raspravama najčešće se postavljaju tri pitanja: 1) kako i po kojim kriterijima trebaju biti vrednovani postupci?; 2) tko je najkompetentniji prosuđivati jesu li postupci poželjni ili prikladni?; 3) koje odluke trebaju biti donijete i radnje poduzete nakon utvrđivanja činjeničnog stanja?

Tako su se brojne rasprave o distanziji svele na korištenje ili nekoristićenje medicinskog postupka za održavanje života, a manje se raspravljalo o tome kako je medicinska obveza ublažavanja patnje upravo poboljšanje kvalitete života pacijenta pri kraju života. U svemu tome više pozornosti treba posvetiti poboljšanju odnosa medicinska sestra – liječnik – pacijent – obitelj u situacijama kad liječenje više nije moguće i u kojima ključna riječ postaje etika skrbi.^{12,13}

U odnosu na beskorisno liječenje ključni koncepti su djelotvornost (vezana za terapijsku intervenciju), pogodnost (u odnosu na bolesnika) i tegobnost (fizička, emocionalna, ekonomska ili društvena cijena s kojima se liječenje sučeljava), imajući kao krajnji cilj »dobrobit pacijenta«.

Novorođenčad s teškim malformacijama

Veliki napredak tehnologije, osobito u posljednjih četrdeset godina, omogućio je intenzivni nadzor trudnoće i suvremeno vođenje poroda. Tako je rizik smrti majke u porodu u industrijskim zemljama minimalan, ali je i dalje moguće da se rodi dijete s teškim malformacijama. Medicinski napredak povećao je izgleda za preživljavanje vitalno ugrožene novorođenčadi, od kojih neka ne mogu živjeti bez intenzivne terapije. Usprkos tehničkog napretka, u nekim stanjima novorođenčadi situacija je beznadna. Ponekad treba donijeti odluku treba li primijeniti invazivne postupke u djece s raznim kongenitalnim anomalijama, oboljenjima ili genetskim oštećenjima. Ta neizvjesnost može dovesti do sukoba između liječnika i obitelji ako je neki postupak beskoristan i nije u najboljem interesu djeteta. Na pitanje kada će intenzivna terapija u neonatalnoj intenzivnoj medicini postati intenzivna skrb Presečki smatra da je to pitanje prioriteta etike nad tehnikom, osobe nad stvarima, duha nad materijom.¹⁴

Clark¹⁵ predlaže da se svaki slučaj rješava posebno, na temelju nekih opće prihvaćenih stavova o beskorisnom liječenju. Pri tome treba voditi brigu o pravu pacijenata, pravu liječnika, materijalnim sredstvima kojima raspolaže društvo, etičkoj tradiciji te promicanju i obrani ljudskog dostojanstva.

Brojni su slučajevi kad se novorođenčad s teškim malformacijama, na zahtjev roditelja, održava na životu pomoću aparata, unatoč prosudbi stručnjaka i prigovora savjesti onih koji provode takvu skrb. Obično se navodi slučaj novorođenčeta K (1992, Fairfax, Virginia) s anencefalijom.¹⁶ Nakon poroda dijete je imalo poteškoće disanja te je otpočeto umjetno prodisavanje. Kod ponovnog respiratornog aresta liječnici su ocijenili liječenje beskorisnim, nisu bili spremni dalje podržati zahtjev majke, ali su to ipak učinili na osnovi sudske odluke.

Kod novorođenčeta možemo imati uvid u učinkovitost medicinskog postupka u pogledu smrtnosti i obolijevanja. Do neke mjere može se ocijeniti što je tegobno za novorođenče, ali ne može se znati kakav će biti krajnji učinak beskorisnog liječenja u kasnijem životu. Ne može se u novorođenčeta negirati djelotvornost postupka zato što je tegoban, kao što se ne može uzeti u obzir da liječenje za društvo predstavlja ekonomski teret, odnosno da je njegova neprimjena olakšanje za društvo. Po pitanju uskraćivanja, odnosno prekidanja liječenja novorođenčadi McHaffie i sur.¹⁷ su u osam europskih zemalja usporedili zakonske, etičke i profesionalne okvire unutar kojih se donose odluke o postupcima u novorođenčadi. Ustanovili su da na te odluke utječe raznolikost kultura, religija i povijesno naslijeđe. U retrospektivnoj studiji umrle djece u jedinici intenzivne pedijatrijske skrbi Dječje bolnice NHS Trust u Londonu, Balfour-Lynn i Tasker¹⁸ su ustanovili da od 651 primljenog djeteta, u razdoblju dužem od dvije godine, 89 (13,7%) ih je umrlo. U skoro dvije trećine slučajeva smrt je nastupila nakon odluke da se smanji medicinski postupak ili prekine mehanička ventilacija, smatrajući da bi dodatna ili daljnja terapija bila beskorisna.

Putem upitnika je u Nizozemskoj ispitivano kako često se donosi odluka, što joj prethodi i kakav je njen utjecaj na davanje analgetika ili drugih lijekova koji mogu namjerno ili nenamjerno skratiti životni vijek teško bolesne novorođenčadi.¹⁹ Upitnik je dostavljen liječnicima koji su izvijestili o 338 umrle djece u dobi do godinu dana. U 38% malih bolesnika liječnici su dali lijekove koji mogu utjecati na skraćivanje životnog vijeka, koji je u 72% slučajeva bio kraći od tjedan dana. U najvećem broju pacijenata o odluci o davanju lijekova raspravljalo se s roditeljima ili su o tome liječnici raspravljali međusobno. Za većinu djece koja umiru u neonatalnoj intenzivnoj skrbi prethodno se donosi odluka o održavanju na životu, a u manjem broju daju se lijekovi koji mogu skratiti životni vijek i to u slučaju teških multiplih kongenitalnih malformacija ili anomalija centralnog nervnog sustava.²⁰ Oko 80% nizozemskih pedijataru podržava taj stav. Svi su suglasni da ti slučajevi trebaju biti predmet javnih rasprava i te se rasprave trebaju voditi unutar neovisnih liječničkih, pravnih i etičkih povjerenstava.

McHaffie i sur.²¹ u Škotskoj su ispitivali stajališta roditelja kada je bilo u pitanju smanjivanje ili prestanak liječenja u novorođenčadi. Ispitivanje je obavljeno u razdoblju od 3 do 13 mjeseci nakon smrti djece. Od 108 roditelja njih 56% smatra da su se morali odlučiti za prekid liječenja. Navode dva bitna faktora koji otklanjaju sumnju u ispravnost te odluke: cjelovita i poštena informacija te točna evidencija netočnih prognoza.

U brojnim dilemama vezanim uz neonatalnu reanimaciju smatra se da je važno razmotriti pitanje odgovornosti, raspoznavanja i humanosti. Odgovornost je liječnika, ali i ostalog zdravstvenog osoblja da učini najbolje moguće i pruži šansu svakom djetetu za oporavak. Sposobnost raspoznavanja dolazi do izražaja već pri donošenju prve odluke za reanimaciju, te pri donošenju daljnjih odluka u svim daljnjim kontaktima s roditeljima. Suosjećanje i solidarnost kao humane vrijednosti posebno dolaze do izražaja kada je u pitanju novorođenčad s teškim malformacijama. U našim rodilištima neposredno po porodu provodi se primarna reanimacija za svu ugroženu novorođenčad, pa tako i za onu s vidljivim malformacijama.²²

U posljednje vrijeme pripadnici raznih vjeroispovjesti i bioetičari usuglasili su stavove da distanziju treba odbaciti, osobito kada je u pitanju invazivna neonatalna terapija, koja može nanijeti još veću štetu. Roditelji moraju biti o svemu obaviješteni, trebaju sudjelovati u raspravama i odlukama, a po mogućnosti trebaju imati i dostatno vremena za razmišljanje. Prema Manningu²³ sadašnji postupci za dobivanje pristanka za hitne intervencije su nedostatni i mogu pojačati stres u roditelja prijevremeno rođene djece i bolesne djece. Stres i premalo vremena u kojem roditelji trebaju donijeti odluku otežavaju razumijevanje i dobrovoljnost, a to su osnovni elementi informiranog pristanka (informed consent). Autor smatra da prije poroda roditeljima treba priopćiti da će u novorođenčeta možda biti potreban hitni zahvat. S »pretpostavljenim pristankom« (presumed consent) roditelji će unaprijed biti suočeni s problemom i tako će biti manje nejasnoća nakon poroda. U svemu tome uznemirenost roditelja može biti veća i svakako traje dulje vremena, ali o tome autor ne raspravlja ili to podrazumijeva kao komponentu »presumed consent-a«.

U posljednjim desetljećima perinatalni mortalitet u Hrvatskoj u stalnom je padu.²⁴ Među ostalim tome je pridonio i napredak u razvoju ultrazvučne tehnike, a posebno kompjuterske tehnologije. Trodimenzionalnim ultrazvukom sve je bolja dijagnostika fetalnih malformacija.²⁵ Međutim preživljavanje novorođenčadi nakon korekcije malformacija ne znači ništa, ako je povezano s dugoročnim neonatalnim morbiditetom i kompromitiranom kvalitetom života.²⁶

Preporuke kodeksa medicinske etike i deklaracija o pravima novorođenčeta

Prema Kodeksu medicinske etike i deontologije Hrvatskog liječničkoga zbora²⁷ u članku 2. Dužnosti prema bolesniku., stavku 4. ukazuje se da »pregled i pružanje

pomoći djeci i malodobnim osobama, liječnik će obavljati uz uvažavanje osobnosti djeteta u skladu s Konvencijom o pravima djeteta Ujedinjenih naroda – New York 1989. i pisanog pristanka roditelja ili skrbnika«. U članku 4. Kodeksa medicinske etike i deontologije Hrvatske liječničke komore²⁸ govori se o umirućem bolesniku. U trećem stavku toga članka stoji da »nastavljanje intenzivnog liječenja bolesnika u ireverzibilnom terminalnom stanju nije samo medicinski neutemeljeno nego isključuje pravo umirućeg bolesnika na dostojanstvenu smrt«. Prema Konvenciji o pravima djeteta,²⁹ koja se navodi u Kodeksu medicinske etike i deontologije HLZ-a²⁷ u članku 23. ukazuje se na problem djece s teškoćama u duševnom i tjelesnom razvoju, te u stavku 2. stoji da ta djeca imaju pravo na posebnu skrb ovisno o raspoloživim sredstvima. Godine 1999. Svjetska medicinska udruga (World Medical Association) usvojila je Otavsku deklaraciju o pravu djeteta na zdravstvenu skrb.³⁰ Svako dijete treba štititi od nepotrebnih dijagnostičkih postupaka, liječenja i istraživanja. U članku 29. stoji da bi djetetu u terminalnom stadiju bolesti trebalo omogućiti odgovarajuću palijativnu skrb i svu nužnu pomoć, te smirenu i dostojanstvenu smrt.

U smjernicama FIGO povjerenstva za etičke aspekte humane reprodukcije i zdravlje žena dane su i preporuke za postupak s novorođenčadi s teškim malformacijama.⁶ Djeca s teškim malformacijama imaju pravo na dostojanstvenu smrt bez nepodesne ili beskorisne medicinske intervencije, kada roditelji i njihovi liječnici smatraju da je to u njihovu najboljem interesu. Aktivna eutanazija smatra se etički neprihvatljivom čak kada se čini da je u najboljem interesu djeteta. Uskraćivanje ili oduzimanje medicinske skrbi (npr. mehanička ventilacija, antibiotici, nazogastrična prehrana, davanje kisika) je opravdano u takvim situacijama, a uz osiguranu najnužniju skrb (comfort care), koja uključuje oralnu prehranu, toplinu, ljubav, poštovanje. Upotreba analgetika i sedativa za olakšanje stresa i patnje smatra se prikladnom ako njezin primarni cilj nije izazivanje smrti. Nadalje, u tim FIGO preporukama govori se o tome da bi uskraćivanje ili oduzimanje medicinske skrbi trebalo biti u interesu djeteta; treba u potpunosti ispitati i dokumentirati status djeteta te roditeljima na osnovi stanja djeteta savjetovati prognozu i mogućnost izbora. Ako dijete s malformacijama ne uspijeva disati po porodu, etički je prihvatljivo uskratiti mu mjere za ponovno privođenje u život kada težina anomalija nije dvojbena u svezi produženja života. Kada dvojba postoji trebalo bi poduzeti ponovno oživljavanje uz medicinsku skrb, provesti daljnja ispitivanja i savjetovanja s roditeljima i drugim liječnicima.

Barcelonska deklaracija o pravima majke i novorođenčeta u članku 9. o pravima novorođenčeta navodi da ukoliko se rodi plod s anomalijama koje su nespojive sa životom »na novorođenče se ne trebaju primijeniti uzaludni postupci liječenja«.³¹

Zaključak

Ponekad je vrlo teško dati prognozu za daljnji život djeteta, usprkos procjene trenutnog stanja i stupnja

oštećenja pomoću bodovanja i sofisticiranih aparata. Ako terapija nema rezultata, tada je obvezna palijativna skrb, kao u bilo kojoj drugoj životnoj dobi. Do etičkog sukoba može doći kada postoji izbor između izvjesnosti smrti i neizvjesnosti budućeg stanja djeteta, a ne izbor između života i smrti. Želja da svako novorođenče preživi, bez obzira na teške komplikacije u kasnijem životu, predmet je brojnih bioetičkih rasprava. Liječnici i roditelji trebali bi razmišljati do koje će se mjere u novorođenčeta s teškim malformacijama koristiti sva moguća sredstva. Započeti reanimaciju ili ne? Nastaviti ili prekinuti održavanje života? Hoće li održavanje života icemu koristiti izuzev produženju agonije? Treba li pokušati sve što je moguće pa i više od toga? Sve to zahtijeva opsežnije studije koje bi pomogle kliničarima da donesu konsenzus, je li neki medicinski postupak koristan ili se radi o distanziji. Time bi se pomoglo obitelji, ali i društvu, da bolje razumiju granice intenzivne terapije, odnosno prijelaz intenzivne terapije u intenzivnu skrb.

Literatura

1. Youngner SJ. Who defines futility? JAMA 1988;260:2094–5.
2. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. N Engl J Med 1992;326:1560–4.
3. Brody H. Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases. Camb Q Health Ethics 1998;7:269–73.
4. Ardagh M. Futility has no utility in resuscitation medicine. J Med Ethics 2000;26:396–9.
5. Schneiderman LJ, Capron AM. How can hospital futility policies contribute to establishing standards of practice? Camb Q Health Ethics 2000;9:524–31.
6. International Federation of Gynecology and Obstetrics (FIGO). Recommendations on ethical issues in obstetrics and gynecology by the FIGO Committee for the ethical aspects of human reproduction and women health. London: FIGO, 2003.
7. Pessini L. Distanzija: Do kada produžavati život. Rijeka: Adamić d.o.o., 2004.
8. Halliday R. Medical futility and the social context. J Med Ethics 1997;23:148–53.
9. Ilić I. Medicinska Nemezis. Beograd:Kultura, 1975.
10. World Health Report 1997 Executive Summary. Conquering suffering, enriching humanity. http://www.who.int/whr2001/2001/archives/1997/exsum_97e.htm
11. Specifying the goals of medicine. Hastings Cent Rep 1996; 26(Suppl.):9–14.
12. Schneiderman LJ, Faber-Langendoen K, Jecker NS. Beyond futility to an ethic of care. Am J Med 1994;96:110–4.
13. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: response to critiques. Ann Intern Med 1996;125:669–74.
14. Presečki ŽD. Etika u neonatalnoj intenzivnoj medicini. Gynaecol Perinatol 1997;6(suppl.1.):73–5.
15. Clark PA. Medical futility in pediatrics: is it time for a public policy? J Public Health Policy 2002;23:66–89.
16. Crossley MA. Infants with anencephaly, the ADA, and the Child Abuse Amendments. Issues Law Med 1996;11:379–410.
17. McHaffie HE, Cuttini M, Brölz-Voit G et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. J Med Ethics 1999;25:440–6.

18. Balfour-Lynn IM, Tasker RC. At the coalface – medical ethics in practice. Futility and death in paediatric medical intensive care. *J Med Ethics* 1996;22:279–81.
19. van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, Kollee LA, de Leeuw R. Using potentially life-shortening drugs in neonates and infants. *Crit Care Med* 2000;28:2595–9.
20. Kollee LA, van der Heide A, de Leeuw R, van der Maas PJ, van der Wal G. End-of-life decisions in neonates. *Semin Perinatol* 1999;23:234–41.
21. McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr* 2001;160:339–44.
22. Polak-Babić J. Etika u neonatologiji. *Gynaecol Perinatol* 1997;6(suppl.1.):71–2.
23. Manning DJ. Presumed consent in emergency neonatal research. *J Med Ethics* 2000;26:249–53.
24. Dražančić A, Rodin U. Perinatalni mortalitet u Republici Hrvatskoj u 2002. godini. *Gynaecol Perinatol* 2003;12:1–18.
25. Kurjak A, Stanojević M, Veček N, Solak M. Metode prikaza u otkrivanju fetalnih malformacija. *Gynaecol Perinatol* 2003;12:9–14.
26. Kos M. Bioetički pristup u dijagnostici i terapiji fetalnih malformacija. *Gynaecol Perinatol* 2003;12:51–4.
27. Kodeks medicinske etike i deontologije. Hrvatski liječnički zbor. *Liječničke novine* 2002;168:6–8.
28. Kodeks medicinske etike i deontologije. Hrvatska liječnička komora. *Liječničke novine* 2002;2:11.
29. Konvencija o pravima djeteta. *Dijete i društvo* 1999;1(1):47–74.
30. World Medical Association. Declaration of Ottawa on the Right of the Child to Health Care. <http://www.wma.net/e/policy/c4.htm>.
31. World Congress of Perinatal Medicine. Declaration of Barcelona on the Rights of Mother and Newborn. Barcelona, 2001. http://www.contraception.esc.com/declaration_of_barcelona.htm.

Članak primljen: 28. 06. 2004.; prihvaćen: 29. 11. 2004.

Adresa autorice: Prof. dr. Aleksandra Frković, Strossmayerova 18, 51000 Rijeka



VIJESTI
NEWS

3. HRVATSKI KONGRES O OSTEOPOROZI Opatija – Hotel Kvarner, 7.–10. travnja 2005.

Organizatori. Hrvatsko društvo za osteoporozu HLZ-a, Hrvatsko društvo za kalcificirana tkiva HLZ-a, Hrvatsko društvo za menopauzu HLZ-a, Hrvatsko društvo za ginekološku endokrinologiju i humanu reprodukciju HLZ-a, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Predsjednici kongresa. Mirko Koršić, Velimir Šimunić, Slobodan Vukićević.

Rad kongresa. Plenarna izlaganja, Oralna izlaganja, Poster, Mini simpozij.

Radionice. Koštana denzitometrija, Dijagnostika osteoporoze, Novosti u liječenju osteoporoze, Tjelesna aktivnost, Genomska dijagnostika metaboličkih bolesti kosti.

Informacije. *Kotizacija:* do 15. veljače 1100 Kn, nakon 15. veljače 2005. 1300 Kn, specijalizanti 600 Kn, osobe u pratnji 450 Kn. *Rok za prijavu sažetaka:* 9. 1. 2005. *Rok za ranu kotizaciju:* 15. 2. 2005. *Daljnje obavijesti:* Depol, Ivana Žulj, Medicinski fakultet u Zagrebu, Šalata 3b, 10000 Zagreb; Tel. +385 1 4566 904; Fax. +385 1 4566 711; www.depolkomunikacije.hr; info@depolkomunikacije.hr.