

ETIČNE DILEME V ZDRAVSTVENEM ZAVODU Z VZGOJNO-VARSTVENO DEJAVNOSTJO ETHICAL DILEMMAS IN A LONG-TERM CARE INSTITUTION WITH SPECIAL EDUCATION PROGRAM

Jurij Karapandža, dr. med., Nataša Koglot Jelerčič, dr. med., Sonja Cijan Šinigoj, dr. med.,
Splošna bolnišnica »Dr. Franc Derganc« Nova Gorica, Šempeter pri Gorici,
Oddelek za invalidno medicino in rehabilitacijo

Povzetek

V prispevku predstavljamo in razpravljamo o etičnih vprašanjih, ki se pojavljajo pri obravnavi otrok s težkimi možganskimi okvarami, ki so v naši ustanovi vključeni v program dolgotrajne zdravstvene oskrbe in vzgojno-izobraževalno dejavnost. Da so odločitve pri obravnavi teh otrok najzahtevnejše etične dileme v pediatriji, navajajo tudi številne objave v strokovni literaturi. V razpravi iščemo odgovore na nekatera pomembna vprašanja, kot so: ali določeni terapevtski postopki sledijo načelu koristi otroka, ali mu izboljšajo kakovost življenja ali ga zgolj podaljšajo, so starši upravičeni zahtevati določene terapije za svojega otroka ipd. Upoštevajoč uradna etična priporočila, izsledke predstavljenih raziskav in glede na lastne izkušnje podpiramo in izvajamo pristop soodločanja zdravstvenih delavcev in staršev pri vseh odločitvah, ki so pomembne za otroka.

Ključne besede:

etične dileme; otrok z težko razvojno motnjo; soodločanje; omejitve zdravljenja; specialno pedagoška obravnava

Abstract

In this article, ethical questions arising in the care for severely brain-injured children treated in our institution for long-term care and special education are discussed. As noted elsewhere in literature, the decisions about treatment for such children give rise to some of the most challenging ethical dilemmas in pediatrics. The questions whether or not certain types of treatment are in the best interest of the child, whether they improve quality of life or just prolong life and whether the parents are permitted to request that a particular treatment be provided for their child are crucial for the debate. Based on the official ethical recommendations, the presented studies and our experience, we strongly support and practise a shared decision-making approach.

Key words:

ethical dilemmas; severe developmental disorder; shared decision-making; treatment limitation; special education

UVOD

Splošni etični principi, kot je npr. spoštovanje ljudi, se v zdravstveni ustanovi razširi na privolitev bolnika in zaupnost, kar je osnova odnosa med zdravnikom in bolnikom; v vzgoji in izobraževanju k etični presoji sodijo tudi koristi otroka, količina in kakovost novih znanj in izkušenj ter njihova uporabnost v življenju. Uporaba teh načel je lahko težavna, saj se zdravniki in drugi zdravstveni delavci, bolniki, njihove družine ter delavci v vzgoji in izobraževanju ne strinjajo vedno o pravilnem ravnanju v določeni situaciji.

Etična priporočila so močno odvisna od kulture, socialnih razmer, družbenega ustroja in od organizacije zdravstvene oskrbe. Ko so v okviru Svetovnega zdravniškega združenja iskali soglasje, so pri mnogih vprašanjih namesto enoznačnega odgovora ponudili le nasvet za etični razmislek.

Ker se etika nanaša na vse vidike človeškega ravnanja in odločanja, je to zelo široko in kompleksno področje proučevanja z mnogimi vejami in pristopi (1).

V razvojni medicini so etične dileme v določeni meri specifične in predstavljajo posebej občutljivo področje, ki ga v veliki meri oblikujejo čustva, želje in pričakovanja staršev. Zajemajo kompleksne procese odločanja o prihodnosti otroka, presojanja kakovosti življenja in koristi otroka ter uporabe učinkovitih terapevtskih in diagnostičnih postopkov (2).

Oddelek za invalidno mladino in rehabilitacijo Stara Gora

Na Oddelku za invalidno mladino in rehabilitacijo (OIMR), v okvirih katerega deluje tudi vzgojno-varstvena enota, se pogosto srečujemo z etičnimi dilemami, ki so bodisi strogo medicinske narave bodisi povsem socialne narave. OIMR ni primarno vzgojno-varstveni zavod, temveč bolnišnični oddelek, kjer imamo tudi določeno število dolgotrajno hospitaliziranih otrok. Ti so po odločbi komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (KUOPP) vključeni v dislocirano enoto Cirius Vipava, ki deluje v prostorih OIMR. Zaradi kompleksnega stanja otrok in mladostnikov, ki zahteva zelo zahtevno zdravstveno oskrbo in stalen nadzor zdravnika, vključno s celostno medicinsko (re)habilitacijo, so nekateri hospitalizirani pri nas več let. Gre za otroke od 0 do 26. leta starosti z zelo različnimi diagnozami, ki so praktično v vseh primerih posledica težke možganske okvare s pridruženimi stanji kot so epilepsija, motnje dihanje, hranjenja, deformacije gibalnega sistema ipd. Pri teh otrocih je že vzdrževanje življenjskih funkcij zahtevna naloga, ob tem pa jim skušamo v okviru posebnega programa vzgoje in izobraževanje zagotavljati tudi osnovno stopnjo socializacije in učenja, ki je velikokrat omejeno na zagotavljanje dobrega počutja in v najboljšem primeru na učenje osnovnih dnevnih aktivnosti in osnov nadomestne komunikacije.

Prav pri otrocih s hudimi prirojenimi ali pridobljenimi možganskimi okvarami se porajajo etične dileme o ustreznem ukrepanju oz. zdravljenju, zlasti vprašanje, ali je določeno zdravljenje v korist otroka in vprašanje, koliko lahko starši ali skrbniki vplivajo na izbiro načina zdravljenja (3).

V nadaljevanju predstavljamo tri primere.

Primer 1:

Mladostnica je bila sprejeta na naš oddelek v starosti 16 let. Šlo je za tipično klinično sliko in potek Rettovega sindroma, ki se je začel izkazovati kmalu po 1. letu starosti z zaostankom v razvoju in napredujočo nevrološko simptomatiko v smislu spastične tetraplegije in epilepsije. Zato je vse življenje ostala nepokretna in odvisna od tuje pomoči. Zaradi motenj požiranja je hranjena preko gastrostome, v starosti 15 let pa je prišlo do popolne respiratorne odpovedi, zaradi katere je bila traheotomirana in je od tedaj na stalni umetni ventilaciji z dodatkom kisika. Zaradi potrebe po zahtevni zdravstveni obravnavi je bila premeščena na naš oddelek. Ob sprejemu smo ugotavljali, da vzpostavi očesni stik in se na ogovarjanje posmeji. Imela je hude deformacije, ki so posledica tako osnovne bolezni kot tudi nepomičnosti. Skoliotično ukrivljenost hrbtenice (okr. 90 stopinj) ji je povzročala utesnitve v predelu prsnega koša in trebušni votlini in vplivala na slabšo

funkcijo notranjih organov. Udi so bili močno deformirani, z izpahi in/ali kontrakturami v vseh sklepih in rigidno povišanim tonusom mišičja. Pri negi sta morali sodelovati dve medicinski sestri. Poleg tega je imela pogoste vegetativne motnje.

V starosti 18 let je bila obravnavana v intenzivni enoti kliničnega centra zaradi ledvične odpovedi, ki je nastopila ob kroničnem zaprtju. Leto dni zatem je ponovno prišlo do težav z dihanjem zaradi zožitve sapnika pod konico kanile, ki se je stopnjevala v popolno zaporo. Po uspešnem oživljanju in premostitvi zapore s trahealnim tubusom pri nas je bila z urgentnim prevozom premeščena na Kliniko za torakalno kirurgijo, kjer so ji z bronhoskopijo delno razširili stenozo sapnika. Opisani zapleti se v lažjih oblikah še naprej ponavljajo, ob tem ima tudi pogoste okužbe sečil, dihal, kože in podkožja, hormonske in elektrolitske motnje, kronični subileus in začetne kožne razjede zaradi pritiska.

Kljub redni fiiterapiji, spec. pedagoški obravnavi, ustrezni zdravstveni negi in logopedski obravnavi se funkcionalno stanje ne spreminja. Ves čas se je porajala etična dilema o smiselnosti ponovne premestitve v enoto za intenzivno terapijo ali morebitnih operativnih posegih. Naše mnenje smo večkrat predstavili staršem, ki so kljub temu vztrajali, da želijo vso diagnostiko in tudi operativno terapijo, če bi bila potrebna. Dodatna težava pri komunikaciji je dejstvo, da sta starša razvezana in oba odločata o pomembnih zadevah glede dekletovega zdravljenja.

Primer 2

Deček je bil rojen kot drugi otrok telesno in duševno zdrave matere, ki se je otroku po rojstvu zaradi socialne stiske odpovedala. Med nosečnostjo ni bila spremljana pri ginekologu, po rojstvu pa je bila ugotovljena huda malformacija možganov.

Deček je bil oddan v rejo z možnostjo posvojitve, vendar se je s časom izkazalo, da je ob tako resnih zdravstvenih težavah otroka nega prezahtevna je bil napoten na OIMR Stara Gora. Pristojni CSD je za njegovo skrbnico določil delavko centra, ki mu je izbrala ime in je dolžna zastopati varovanca ter spremljati njegovo varstvo, vzgojo in oskrbo.

Deček je v zgodnjem otroštvu preboleval pogoste respiratorne okužbe s pljučnicami in okužbe sečil, ob katerih je bil največkrat tudi življenjsko ogrožen. Razvila se je težka oblika cerebralne paralize s spastično tetraparezo 5. stopnje, globoko motnjo v duševnem razvoju in epilepsijo. Psihosocialni stik je minimalen. Zaradi izrazito oteženega hranjenja s pogostimi aspiracijami mu je bila vstavljena gastrostoma. Med zdravljenjem in zdravstveno oskrbo je potreboval številne pripomočke.

Sodelovanje skrbnice in CSD je potrebno pri načrtovanju in izvedbi postopkov zdravljenja, pred različnimi invazivnimi posegi, pri urejanju zdravstvenega zavarovanja in osebnih dokumentov, pri postopkih usmerjanja v ustrezen vzgojno-izobraževalni program ipd. Pristojni CSD in izbrano pediatrinjo redno seznanjamo z zdravstvenim stanjem otroka. Vsa dogovarjanja in obveščanja potekajo telefonsko in v pisni obliki. Po odločbi KUOPP je deček vključen v posebni program vzgoje in izobraževanje.

Otrokovega aktivnega sodelovanja ali izboljšanja glede na opisano stanje ni pričakovati, je pa zanj pomemben stik z okolico v smislu zaznavanja osnovnih senzornih dražljajev, ki pri njem prispevajo k zaznavanju ugodja ter tako dajo občutek sprejetosti in varnosti.

Primer 3

Deček je bil rojen po tretji, normalno potekajoči nosečnosti. Med porodom in do 5. meseca je izkazoval primeren razvoj. V starosti 5,5 meseca so se pojavili infantilni spazmi. S slikovnimi preiskavami možganov ter genetskim testiranjem je bil dokazan Sy Miller-Dieker. Deček je odraščal v domači negi, zdravljen z večtirnimi protiepileptično terapijo in voden v razvojni ambulanti v domačem kraju. Razvila se je tetraplegična cerebralna paraliza 5. stopnje in težka motnja v duševnem razvoju. V starosti 10 let je ob aspiraciji hrane prišlo do hude dihalne stiske, potreboval je reanimacijo, intubacijo in umetno ventilacijo. Zaradi kronične respiratorne insuficience in za lažjo toaleta dihalnih poti mu je bila naknadno napravljena traheostoma, zaradi visokega gastroezofagealnega refleksa pa še fundoplikacija želodca in vstavljena hranilna gastrostoma.

Zaradi potrebe po zahtevni zdravstveni negi se ni več vrnil v domačo nego. Po daljši hospitalizaciji na pediatrični kliniki in regijski bolnišnici je bil premeščen na OIMR Stara Gora, kjer je ob zdravstveno-medicinski oskrbi vključen v posebni program vzgoje in izobraževanja. Je težko gibalno oviran in izkazuje težko motnjo v duševnem razvoju. Govora nima razvitega, razumevanja ne izkazuje, kontrole sfinktrov ni osvojil in pri vseh dnevni opravih potrebuje vso pomoč in postrežbo. Poleg epilepsije, rezistentne na terapijo, ima hudo osteoporozo s patološkimi zlomi, kljub zdravljenju z bifosfonati. Izvaja se fizioterapija za boljšo predihanost in preprečevanje kontraktur ter redno spreminjanje položajev. Ugodje se mu zagotavlja s taktilnimi, vidnimi in zvočnimi stimulacijami.

Svojci mladostnika redno obiskujejo in spremljajo njegovo zdravstveno stanje. O zapletih in poslabšanjih so obveščeni in sprejemajo odločitve osebja oddelka. Želijo, da se mladostniku lajšajo bolečine in še naprej zagotavlja zdravstvena oskrba in rehabilitacija na OIMR. Ob morebitnih poslabšanjih ne želijo invazivne diagnostike in terapije.

Razprava

Leta 2015 so bila izdana Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini (4). Zaradi specifičnosti dela na našem oddelku po njih pogosto posegamo in jih uporabljamo, zlasti v kritičnih situacijah, kadar presojamo o nadaljnjem zdravljenju ali premestitvi v akutno bolnišnico. Nekatera dele dobesečno povzemamo:

Odločitve o prenehanju postopkov zdravljenja in vzdrževanja življenja so pogosto povezane z velikim čustvenim nabojem in strahovi vpletenih. Zahtevajo tehten premislek pri vsakem bolniku posebej o razmerju med pričakovanimi koristmi zdravljenja in težo njegovega bremena. Ko breme zdravljenja presega njegovo koristnost, ga je s strokovnega in etičnega vidika treba ustaviti.

Govorimo o prenehanju zdravljenja ali odtegnitvi zdravljenja (4). Med najširše sprejete oblike prenehanja zdravljenja sodi navodilo „ne oživljaj“. To navodilo smo že uporabili nekajkrat, vendar v nobenem od predstavljenih primerov.

Zdravljenje, ki je za bolnika bolj v breme kot v korist, etično ni utemeljeno. Bremena in koristi zdravljenja so, tako kot ocena kakovosti življenja, zadeva subjektivne presoje, čeprav je mogoče za nekatere okoliščine oz. stanja razumno sklepati, da jih večina ljudi ne bi želela izkusiti. Posledice zdravljenja, ki jih je mogoče pojmovati kot koristi, so za večino bolnikov naslednje: 1) lajšanje bolečine in drugih simptomov, ki povzročajo trpljenje; 2) izboljšanje funkcionalnosti; 3) podaljšanje življenja in njegove kakovosti in 4) pridobitev nadaljnje priložnosti za opravljanje dejavnosti in dosego cilja, ki je za bolnika pomembna tudi kot izpolnitev samega sebe (4).

Pri predstavljenih primerih smo mnenja, da terapevtska obravnava tudi v prihodnje ne bo privedla do izboljšanja funkcionalnosti, povečanja kakovosti življenja ali pridobitve priložnosti za opravljanje dejavnosti, ki bi jim bila pomembna in bi osmislila njihovo življenje.

Pa vendar moramo upoštevati dejstvo, da gre za mladostnike, pri katerih je nezmožnost prisotna od rojstva in je zato subjektivnost presoje še toliko večja. Nekatere strokovne smernice dojemajo koristi zdravljenja v širšem pomenu, upoštevajoč tudi želje in vrednote staršev. Tako je raziskava Downsa in sod. pokazala, da lahko določeni invazivni terapevtski posegi pri osebah z Rettovim sindromom, kot so vstavev gastrostome in spondilodeza, izboljšajo zdravstveno stanje in zmanjšajo umrljivost, zato naj bi bili z etičnega stališča upravičeni, kadar so sprejeti soglasno s svojci in njihovimi potrebami (5).

Nasprotno pa so posledice zdravljenja, ki jih je mogoče pojmovati kot breme za večino bolnikov, naslednje: 1) neobvladana bolečina in simptomi, ki povzročajo trpljenje; 2) kognitivna okvara in občutek nemoči in 3) trajno zmanjšana sposobnost opravljanja dejavnosti, ki so za bolnika dragocene in mu pomenijo lastno izpolnitev (4).

Kadar zdravljenje ni več utemeljeno, sta opustitev ali odtegnitev zdravljenja etično enakovredni izbiri v okviru prenehanja postopkov zdravljenja in vzdrževanja življenja. Nikoli pa ni etično sprejemljivo opustiti ali odtegniti paliativne oskrbe (4).

Pri naših primerih je z gotovostjo prisotno trajno zmanjšanje sposobnosti opravljanja dejavnosti, huda kognitivna okvara in nemoč, kar je lahko breme zdravljenja. Z našimi postopki rehabilitacije, ki vključujejo različne terapije, pripomočke, zdravila in vzgojno dejavnost, pa jim zagotovo lahko lajšamo bolečine in simptome, ki bi lahko povzročali trpljenje. Wilfond v svojem prispevku leta 2014 poudarja, da morajo zdravniki pri odločanju o zahtevnejših posegih, kot so vstavev gastrostome, traheostome ali prehod na trajno asistirano ventilacijo, upoštevati tudi drugačno mnenje in vrednote, ki jih imajo starši otrok. Pri tem jim morajo posredovati kar se da uravnovešene informacije, ki bodo omogočile zavestno

in odgovorno odločitev (6). Nizozemska raziskava pa je pokazala, da dober in dlje časa trajajoč odnos med zdravniki in svojci omogoča učinkovitejše sprejemanje skupnih odločitev, čeprav lahko predstavlja tudi oviro, če ga bremenijo negativne izkušnje. Oboji se strinjajo, da morajo pomembne odločitve sprejemati skupaj, četudi si ta koncept velikokrat razlagajo vsak po svoje (7). Razloge za nezaupanje staršev je delno razkrila raziskava o izidu zdravljenih novorojenčkov s težko možgansko encefalopatijo. Zaradi resnih zdravstvenih težav in izjemno neugodne napovedi izida so zdravniki opravili pogovor o morebitni omejitvi zdravljenja pri dobri polovici primerov. Analiza je pokazala, da je v tej skupini do odpusta preživelo 28 % otrok in med njimi je kasneje v 2/3 primerov razvoj potekal z blagimi odkloni ali celo normalno (8).

Tudi bolnika, ki ni zmožen odločati o sebi, je treba dojemati kot osebo s polnim človeškim dostojanstvom. Zanj se odločitve sprejemajo v procesu skupnega odločanja. Če je bila vnaprej izražena volja, jo mora nujno upoštevati tudi zdravnik (4).

V našem primeru gre za otroke, pri katerih je okvara izražena od rojstva ali v zelo zgodnjem otroštvu, zato vnaprej izražene volje nimamo. Zato se moramo v procesu skupnega odločanja opreti na voljo svojcev ali skrbnikov.

Tako strokovna literatura kot raziskave etičnih dilem pri otrocih s težkimi telesnimi okvarami in globoko duševno manj razvitostjo poudarjajo pomen skupnega odločanja zdravnikov in svojcev, ne samo pri ukrepih za odtegnitev zdravljenja ali uvedbo zahtevnejših oblik zdravljenja, ampak tudi pri na videz manj spornih odločitvah, kot je npr. prehajanje otroka med različnimi vzgojno-izobraževalnimi programi. Pokazalo se je, da starši pri presojanju upoštevajo tako objektivne dejavnike, kot so oddaljenost od doma, kakovost bivanja in oskrbe v novi ustanovi, kot tudi subjektivne dejavnike oz. kako se otrok počuti ob obisku v novem okolju. Zato je odločitev včasih težka in zanjo potrebujejo čas (9).

Zdravnik ima vodilno vlogo in odgovornost v procesu soodločanja. Bolniku in njegovim svojcem zagotavlja potrebne informacije in podporo pri odločanju. Če bolnik ni zmožen odločati o sebi, zdravniki ob skupnem odločanju sprejmejo končno odločitev. Kjer je potrebno ali mogoče, je pri iskanju najboljše zdravstvene koristi za bolnika priporočeno skupno odločanje – v zdravniških konzilijih, v sodelovanju z medicinskimi sestrami in drugimi člani tima. Če bolnik ni zmožen odločati o sebi, so bolnikovi ožji družinski člani oz. osebe, ki imajo pravico v imenu bolnika privoliti v medicinski poseg ali oskrbo, z etičnega vidika dolžni, s pravnega vidika pa upravičeni, nuditi bolniku podporo pri odločanju ali skrbi za prepoznavo njegovih želja, vrednosti in prepričanj (4).

Kot to razumemo, lahko strokovni konzilij zdravnikov o tem odloči. Tu pa se ponovno poraja vprašanje, ali smemo zdravniki, pravno-formalno, kljub nasprotovanju staršev oz. skrbnikov izvesti opustitev zdravljenja.

Etična priporočila nam podajajo naslednji napotek. Postopek sprejemanja odločitve o prenehanju zdravljenja je sistematičen in

zajema vsa pomembna dejstva ter vidike. Le na podlagi celostnega upoštevanja situacije in postopnega razmisleka o njenih vidikih je lažje oblikovati in sprejeti odločitev, ki je v skladu z etičnimi načeli odločanja in pravnimi normami. Proces skupnega odločanja in načrtovanja oskrbe naj poteka na družinskih sestankih. Če se za nadaljnjo bolnikovo oskrbo izbere lajšanje trpljenja, se je treba s svojci odločiti o ukinitvi posameznih postopkov za vzdrževanje življenja (4).

Starše oz. skrbnike smo v vseh naših primerih povabili na družinski sestanek in jim podrobno predstavili zdravstveno stanje njihovih otrok ter predlagali odstop od ukrepov invazivnega (operativni posegi) in intenzivnega zdravljenja (oživljanje, premestitev v enoto intenzivne terapije). V 1. primeru privolitve svojcev nismo dobili. V 2. primeru smo bili znotraj zdravstvenega tima postavljeni pred še večjo dilemo, saj ima otrok za skrbnika določeno uradno osebo iz Centra za socialno delo. Le-ta sicer povsem korektno opravlja svoje dolžnost, vendar ne more v procesu soodločanja prispevati tiste pristne vloge, ki jo sicer imajo straši. Kljub konsenzu ostaja občutek, da je bila kakršna koli odločitev enostranska, kar lahko pri nekaterih spodbudi dvome v njeno pravilnost. V 3. primeru so svojci po temeljitem premisleku sprejeli naše predloge.

V pregledni raziskavi so avtorji analizirali odnos staršev do omejitve zdravljenja pri otrocih s težkimi razvojnimi motnjami. Opri so se na raziskave, objavljene v 10-letnem obdobju. Do leta 2014 je bilo objavljenih le 9 raziskav, ki so ustrezale merilom. V njih so starši svojo vlogo ocenili zelo različno, vendar so praktično vsi izrazili željo po aktivnem sodelovanju v procesu odločanja. Najpomembnejši dejavniki, ki vplivajo na odločitev staršev v procesu skupnega odločanja, so: močna potreba staršev, da zastopajo koristi svojega otroka, vidno trpljenje otroka, kakovost življenja ter njihova percepcija otrokove želje po življenju (10). Če ima bolnišnica paliativni tim, ta lahko izdatno pomaga intenzivnim timom pri vodenju paliativne oskrbe in tudi sporazumevanju z bolniki in njihovimi svojci. Pomembno je tudi, da je odločitev o prenehanju zdravljenja vedno reverzibilna (če se bolnikovo zdravstveno stanje izboljša) in da morajo biti razlogi za odločitev o prenehanju zdravljenja vedno ustrezno dokumentirani.

ZAKLJUČEK

Pri našem delu se pogosto srečujemo z etičnimi dilemami pri zdravljenju in ukrepanju ob poslabšanih zdravstvenega stanja pri otrocih in mladostnikih z najtežjimi razvojnimi motnjami in kompleksnimi okvarami. Od primera do primera presojamo potrebo in smiselnost uvedbe ukrepov invazivnega in intenzivnega zdravljenja. V teh situacijah je potrebno vedno znova definirati cilje vzgojno-izobraževalnih programov, ki imajo pomembno vlogo tudi pri zagotavljanju dobrega počutja in socialne vključenosti. Etična priporočila in izsledki predstavljenih raziskav so le okvir, ki se ga skušamo držati. Kot osnovo delovanja v ospredje postavljamo koristi otroka in proces skupnega odločanja.

Literatura

1. Williams JR. Priročnik zdravniške etike. Maribor: Univerza v Mariboru, Medicinska fakulteta; 2016.
2. Racine E, Bell E, Shevell M. Ethics in neurodevelopmental disability. *Handb Clin Neurol.* 2013; 118: 243-63.
3. Wilkinson D. Ethical dilemmas in postnatal treatment of severe congenital hydrocephalus. *Camb Q Healthc Ethics.* 2016; 25 (1): 84–92.
4. Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini: skupna izjava Slovenskega združenja za intenzivno medicino in Komisije RS za medicinsko etiko. Ljubljana: Univerzitetni klinični center; 2015.
5. Downs J, Forbes D, Johnson M, Leonard H. How can clinical ethics guide the management of comorbidities in the child with Rett syndrome? *J Paediatr Child Health.* 2016; 52 (8): 809-13.
6. Wilfond BS. Tracheostomies and assisted ventilation in children with profound disabilities: navigating family and professional values. *Pediatrics.* 2014; 133 Suppl 1: S44-9.
7. Zaal-Schuller IH, Willems DL, Ewals FV, van Goudoever JB, de Vos MA. How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil.* 2016; 59: 283-293.
8. Brecht M, Wilkinson DJ. The outcome of treatment limitation discussions in newborns with brain injury. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2015; 100 (2): F155-60.
9. Maddison J, Beresford B. Decision-making around moving on from full-time education: the roles and experiences of parents of disabled young people with degenerative conditions. *Health Soc Care Community.* 2012; 20 (5): 477-87.
10. Zaal-Schuller IH, de Vos MA, Ewals FV, van Goudoever JB, Willems DL. End-of-life decision-making for children with severe developmental disabilities: the parental perspective. *Res Dev Disabil.* 2016; 49-50: 235-46.