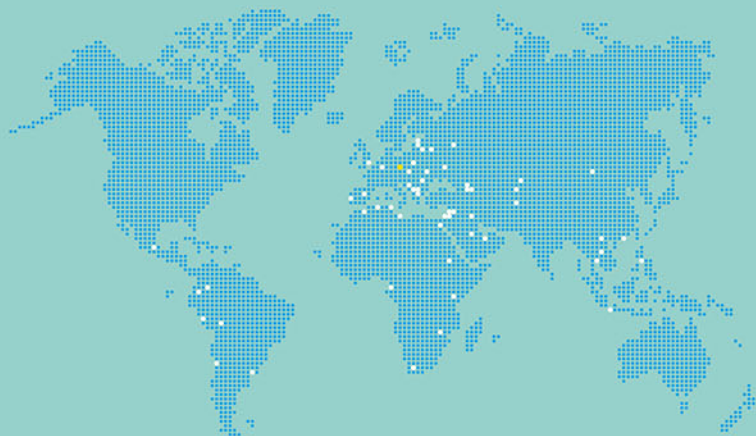
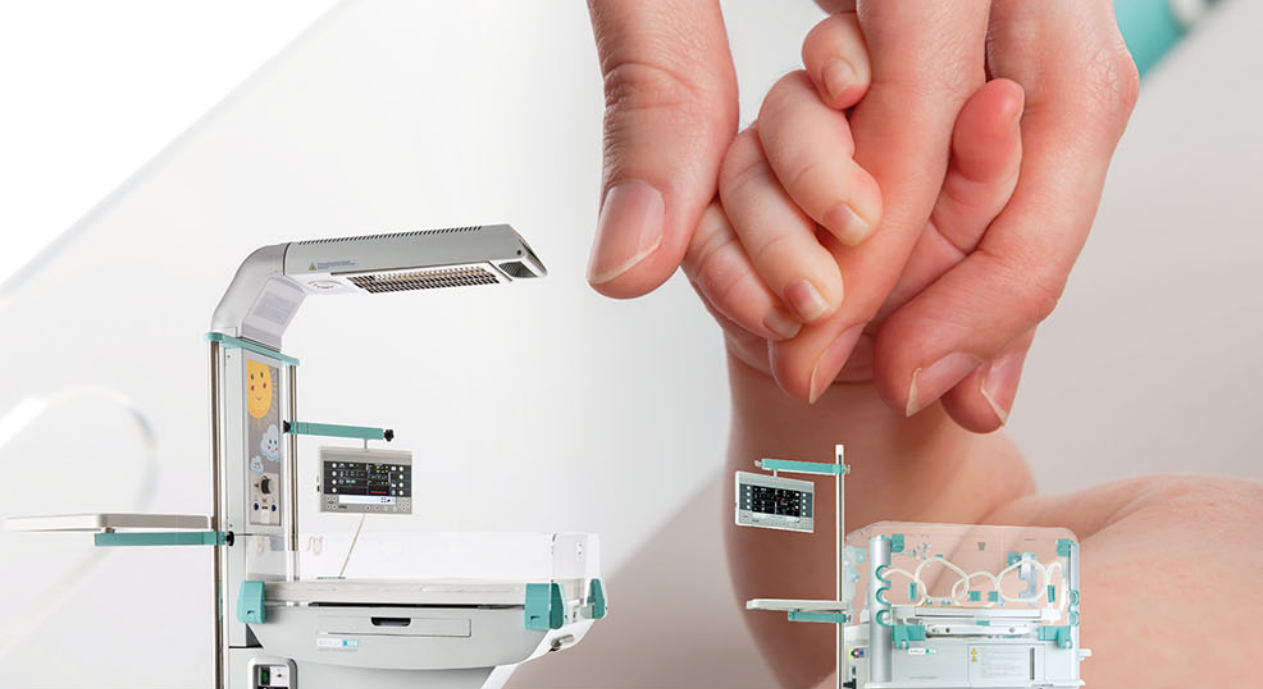


Magdalena Chvílová Weberová, Jaromír Matějka,
Barbora Steinlauf a kolektiv

Etika v pediatrii a neonatologii





 **TSE**

tse-medical.cz

Chráníme naši budoucnost od roku 1992
Naše výrobky pomáhají již ve více než 50 zemích světa



Děkujeme společnostem, které v této publikaci inzerují nebo její vydání jiným způsobem podpořily (v abecedním pořadí):

BOIRON CZ, s.r.o.

DARTIN spol. s r.o.

DN Formed Brno s.r.o.

Ewopharma, spol. s r.o.

medisap, s.r.o.

Nadace Křižovatka

Nadace rodiny Vlčkových

Nutricia a.s.

TSE spol. s r.o.

VYGON Czech Republic s.r.o.

Magdalena Chvilová Weberová, Jaromír Matějka,
Barbora Steinlauf a kolektiv

Etika v pediatrii a neonatologii

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude trestně stíháno.

**MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová, doc. MUDr. ThLic. Jaromír Matějek, Th.D., Ph.D., LL.M.,
JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D., a kolektiv**

Etika v pediatrii a neonatologii

Editoři:

MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová

Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod

Mobilní hospicová péče, Oblastní charita Havlíčkův Brod

doc. MUDr. ThLic. Jaromír Matějek, Th.D., Ph.D., LL.M.

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Institut pro etické poradenství ve zdravotnictví

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Advokátní kancelář JUDr. Barbora Steinlauf

Oddělení aplikované filosofie a etiky Filosofického ústavu Akademie věd ČR

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Kolektiv autorů:

Teresa Baron, Ph.D.

doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.

Paul Clayton, Ph.D.

Mgr. Petra Černo

MUDr. Mahulena Exnerová

MUDr. Hana Fifková

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

MUDr. Jan Hříděl

PhDr. Lukáš Humpl

Mgr. Jiří Královec, DiS., DiS.

Mgr. Markéta Královcová, DiS.

MUDr. Petr Lokaj

MUDr. Jozef Macko, Ph.D.

doc. MUDr. ThLic. Jaromír Matějek, Th.D.,
Ph.D., LL.M.

ThLic. Ing. René Milfait, Th.D.

MUDr. Anna Mydlilová

MUDr. David Neumann, Ph.D.

PhDr. Ludmila Novotná

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

P. Mgr. et Mgr. ICLic. Jakub Polívka, Ph.D.

PhDr. Markéta Školoudová

Mgr. Martina Tesařová

P. Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ph.D.

MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová

Autorkou předmluvy je spisovatelka Petra Dvořáková.

Recenzenti:**prof. PhDr. Radek Ptáček, Ph.D.**

Psychiatrická klinika 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice
v Praze

prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.

soukromá pediatrická praxe, Třeboň

Ústav fyzioterapie a vybraných medicínských oborů Zdravotně sociální fakulty
Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

Kresby zařazené jako barevná příloha nakreslili dětští pacienti MUDr. Chvílové Weberové.

Cover Photo © depositphotos.com, 2023

Cover Design © Grada Publishing, a.s., 2023

© Grada Publishing, a.s., 2023

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 8558. publikaci

Šéfredaktorka lékařské literatury MUDr. Michaela Lizlerová

Odpovědná redaktorka Mgr. Eliška Belinová

Redakce BcA. Martina Weberová

Sazba a zlom Bc. Jaroslav Kolman

Počet stran 516

1. vydání, Praha 2023

Vytiskla tiskárna Typodesign s.r.o., České Budějovice

Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplyvají žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-247-4918-1 (pdf)

ISBN 978-80-271-3263-8 (print)

Seznam autorů

Editori

MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová

Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod
Mobilní hospicová péče, Oblastní charita Havlíčkův Brod

doc. MUDr. ThLic. Jaromír Matějek, Th.D., Ph.D., LL.M.

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy
Institut pro etické poradenství ve zdravotnictví

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Advokátní kancelář JUDr. Barbora Steinlauf
Oddělení aplikované filosofie a etiky Filosofického ústavu Akademie věd ČR
Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Kolektiv autorů

Teresa Baron, Ph.D.

Department of Philosophy, Nottingham University, Velká Británie

doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence Lékařské fakulty Ostravské univerzity
Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s., Ostrava

Paul Clayton, Ph.D.

Visiting Professor, Department of Personalized and Preventive Medicine,
Institute of Interdisciplinary Medicine, Moskva, Rusko

Mgr. Petra Černo

Nemocnice Havlíčkův Brod

MUDr. Mahulena Exnerová

Oddělení dlouhodobé a intenzivní ošetrovatelské péče pro děti Nemocnice Hořovice
Klinika paliativní medicíny 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy
mobilní hospic Cesta domů, z.ú., Praha

MUDr. Hana Fifková

soukromá sexuologická a psychoterapeutická ordinace, Praha

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

Novorozenecké oddělení a Dětská klinika Fakultní nemocnice Olomouc
Podpůrný a paliativní tým Fakultní nemocnice Olomouc
Nejste sami – mobilní hospic, z.ú., Olomouc

MUDr. Jan Hřídel

Dětské oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s.

PhDr. Lukáš Humpl

Zdravotnická záchranná služba Moravskoslezského kraje
Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů

Mgr. Jiří Královec, DiS., DiS.

Nadační fond Klíček

Mgr. Markéta Královcová, DiS.

Nadační fond Klíček

MUDr. Petr Lokaj

Klinika dětské onkologie Dětské nemocnice Fakultní nemocnice Brno
Paliativní tým Dětské nemocnice Fakultní nemocnice Brno

MUDr. Jozef Macko, Ph.D.

Oddělení neonatální intenzivní péče, Perinatologické centrum Krajské nemocnice
T. Bati, a. s., Zlín
Fakulta humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně
Malé mimi, nadační fond

doc. MUDr. ThLic. Jaromír Matějka, Th.D., Ph.D., LL.M.

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy
Institut pro etické poradenství ve zdravotnictví

ThLic. Ing. René Milfait, Th.D.

Sekce pro etiku v paliativní péči České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP
Hospic sv. Jiří, o.p.s., Cheb

MUDr. Anna Mydlilová

Fakultní Thomayerova nemocnice v Praze
Národní laktační centrum
Laktační liga, z. s.

MUDr. David Neumann, Ph.D.

Dětská klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové
Dětské oddělení Oblastní nemocnice Trutnov

PhDr. Ludmila Novotná

Poradna Mezi stromy pro onkologicky a nevyлéčitelně nemocné, jejich blízké,
pozůstalé a rodiče po perinatální ztrátě, Havlíčkův Brod
Hospic Mezi stromy, z.s., Havlíčkův Brod
Domácí hospicová péče, Oblastní charita Havlíčkův Brod

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Advokátní kancelář JUDr. Barbora Steinlauf
Oddělení aplikované filosofie a etiky Filosofického ústavu Akademie věd ČR
Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

P. Mgr. et Mgr. ICLic. Jakub Polívka, Ph.D.

farář římskokatolické farnosti v Horní Rovni

PhDr. Markéta Školoudová

Centrum duševního zdraví pro děti a adolescenty v Praze, Dům tři přání, z.ú.
Psychotherapy Optimus, Praha
Ústav pro péči o matku a dítě, Praha

Mgr. Martina Tesařová

mobilní hospic Cesta domů, z.ú., Praha
Katedra řízení a supervize ve zdravotnických a sociálních organizacích Fakulty
Humanitních studií Univerzity Karlovy

P. Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ph.D.

Ústav etiky a humanitních studií 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy
farář římskokatolické farnosti Lechovice a farní vikář Římskokatolické akademické
farnosti při kostele Nejsvětějšího Salvátora

MUDr. Mgr. Magdalena Chvilová Weberová

Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod
Mobilní hospicová péče, Oblastní charita Havlíčkův Brod

Recenzenti

prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.

soukromá pediatrická praxe, Třeboň
Ústav fyzioterapie a vybraných medicínských oborů Zdravotně sociální fakulty Jihočeské
univerzity v Českých Budějovicích

prof. PhDr. Radek Ptáček, Ph.D.

Psychiatrická klinika 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní
nemocnice v Praze

Autorkou předmluvy je spisovatelka Petra Dvořáková.

NUTRICIA
Infatrini
For infants

Energeticky bohatá, nutričně kompletní výživa
pro podporu růstu a imunitního systému
do 12 měsíců / do 8 kg

ENERGIE
(100 kcal/100 ml)
RŮST A VÁHA¹

PODPORA IMUNITY^{2,6}
scGOS/lcFOS
(9:1)
ZDRAVÁ MIKROBIOTA

NÍZKÁ
OSMOLARITA
DOBRÁ
TOLERANCE⁹

NUKLEOTIDY
GIT A IMUNITNÍ
SYSTÉM^{7,8}



NA TRHU TAKÉ VE VERZI **INFATRINI PEPTISORB** SE 100% EXTENZIVNĚ
HYDROLYZOVANOU BÍLKOVINOU A MCT TUKY.

REFERENCE: 1 World Health Organization. Protein and amino acid requirements in human nutrition. Report of a Joint WHO/FAO/UNU Expert Consultation. World Health Organ Tech Rep Ser: 2007(935):1-265. 2. Rodriguez-Herrera A et al. Accepted for oral presentation at the ESPGHAN conference; 9 – 12 May 2018 in Geneva, Switzerland. 3. Tims et al. Accepted for poster presentation at the ESPGHAN conference; 9 – 12 May 2018 in Geneva, Switzerland. 4. Veerman-Wauters G, Staelsens S, Van de Broek H et al. Physiological and Bifidogenic Effects of Prebiotic Supplements in Infant Formulae. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2015;2(6):763-771. 5. Bruzzese E, Volpicelli M, Svegliola V et al. A formula containing galacto- and fructo-oligosaccharides prevents intestinal and extra-intestinal infections: An observational study. Clinical Nutrition. 2009;28(2):156-161. 6. Arslanoglu S, Moro GE, Boehm G. Early supplementation of prebiotic oligosaccharides protects formula-fed infants against infections during the first 6 months of life. J Nutr. 2007;137(11):2420-4. 7. Gill BD, Indyk HE. Determination of Nucleotides and Nucleosides in Milks and Pediatric Formulas: A Review. Journal of AOAC International. 2007;90(5):1354-1364. 8. Maldonado J, Navarro J, Narbona E, et al. The influence of dietary nucleotides on humoral and cell immunity in the neonate and lactating infant. DŮLEŽITÉ UPOZORNĚNÍ: Kojení je nejpřírodnějším způsobem výživy kojenčů. Uvedené přípravky patří mezi potraviny pro zvláštní výživu – potraviny pro zvláštní lékařské účely. Infatrini je určeno pro řízenou dietní výživu při podvýživě související s nemocí a poruchami růstu u kojenčů. Infatrini Peptisorb je určeno pro řízenou dietní výživu při podvýživě související s nemocí a poruchami růstu u kojenčů s poruchami tolerance výživy. Přípravky musí být užívány pod dohledem lékaře. MATERIÁL PRO ODBORNOU VĚŘENOST – NEŠÍRIT NA LAICKOU VĚŘENOST. 09/2023. BF313057

Obsah

SEZNAM AUTORŮ	6
SLOVO ÚVODEM	17
PŘEDMLUVA	19

I. ETIKA OBEČNÁ

23

1 ČTYŘI PRINCIPY LÉKAŘSKÉ ETIKY V PEDIATRII	25
1.1 Princip autonomie	25
1.2 Princip beneficence	27
1.3 Princip nonmaleficence	27
1.4 Princip spravedlnosti	28
2 ZÁKLADNÍ POJMY ETIKY	31
2.1 Etika – morálka – dobro	31
2.2 Bioetika	34
3 DŮSTOJNOST DÍTĚTE	39
3.1 Osoba	39
3.2 Důstojnost dítěte ve zdraví i nemoci	40
3.3 Důstojnost nenarozeného dítěte	40
3.4 Důstojnost dítěte v nemoci	42
4 IDENTITA	44
4.1 Koncept identity a vztah k etice	44
4.2 Formování a vývoj identity	44
4.3 Identita ve vývojových obdobích dítěte	46
4.4 Ztráta identity, anonymita	47
5 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH – RÁMEC ETIKY	48
5.1 Vývoj – individuální život	48
5.2 Determinace vývoje a zdraví – základní pojmy	50
5.3 Potřeby dítěte a výchova	52
5.4 Períody vývoje	55
5.5 Identita	61
5.6 Zdraví, nemoc, trauma	62
6 NEJLEPŠÍ ZÁJEM DÍTĚTE	67
6.1 Úmluva o právech dítěte	67
6.2 Nejlepší zájem dítěte	68
7 HODNOTA, KVALITA A SMYSL ŽIVOTA	71
7.1 Hodnoty a potřeby v životě člověka	71
7.2 Kvalita života	72
7.3 Smysl života	75

8	CHARTA PRÁV DĚTÍ V NEMOCNICI	79
8.1	Historické kořeny	79
8.2	Family-centered care	81
8.3	Charta NAWCH a její dopad v mezinárodním kontextu	81
8.4	Vznik asociace EACH	83
8.5	Charta práv dětí v nemocnici v České republice	83
9	ETICKÉ PORADENSTVÍ V PEDIATRII	85
9.1	Co je etické poradenství a jaké jsou jeho úkoly	85
9.2	Formy poskytování	86
9.3	Organizace etického konzilia	87
9.4	Kolínský dotazník pro hledání etických rozhodnutí v neonatologii	89
10	ETICKÉ DILEMA A SVĚDOMÍ	92
10.1	Morální integrita	92
10.2	Morální – etické dilema	93
10.3	Svědomí	96
11	MORÁLNÍ DISTRES	100
11.1	Definice, tíže a prevence morálního distresu	100
11.2	Tíže morálního distresu	101
11.3	Reakce na morální distres	102
11.4	Prevence kumulace morálního distresu	102
11.5	Morální distres v pediatrii	103
	LITERATURA	105

II. VYBRANÁ TÉMATA KLINICKÉ ETIKY

12	ETIKA POČÁTKU LIDSKÉHO ŽIVOTA: DĚDIČNÁ EDITACE LIDSKÉHO GENOMU	117
12.1	Současná evropská politika	117
12.2	Editace genomů lidských embryí: stručné dějiny	118
13	K ETICKÝM OTÁZKÁM NA POČÁTKU INDIVIDUÁLNÍHO LIDSKÉHO ŽIVOTA: MORÁLNÍ STATUS	130
13.1	Základní pojmy a otázky	130
13.2	Morální status nenarozeného lidského života	131
14	PLOD JAKO PACIENT	140
14.1	Kontext vnímání plodu	140
14.2	Je plod pacient?	142
15	NÁHRADNÍ MATEŘSTVÍ	146
15.1	Rozdíl mezi neplodností a bezdětností	146
15.2	Rozdílný přístup a terminologie v různých zemích	146
15.3	Situace v ČR	148
15.4	Náhradní mateřství a etické otázky	149
16	DOMÁCÍ PORODY	152
16.1	Proč tedy některé ženy volí domácí porod?	153
16.2	Jak častý je porod doma?	153
16.3	Jaká je tedy povinnost lékaře?	156

17	HRANICE VIABILITY – ROZHODOVÁNÍ A PÉČE	158
17.1	Definice	158
17.2	Prognóza dětí narozených na hranici viability	159
17.3	Dítě na hranici viability: jakou péči je možné poskytnout?	161
17.4	Péče o dítě na hranici viability	165
18	PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE A PERINATÁLNÍ ZTRÁTA DÍTĚTE	166
18.1	Prenatální diagnostika	167
18.2	Plod jako pacient	168
18.3	Perinatální paliativní péče	170
19	DÍTĚ S PERINATÁLNÍ ZÁTĚŽÍ, VÝVOJOVÁ PÉČE A ETIKA	176
19.1	Vývojová péče – základní pojmy	176
19.2	Vývojově vázané potřeby dítěte	179
19.3	Kojení a výživa mlékem matky – součást vývojové péče	180
19.4	Vývojová péče jako součást komplexní následné péče o dítě s perinatální zátěží	181
19.5	Čtyři etické principy a vývojová péče	182
20	VÝZKUM V PEDIATRII	185
20.1	Výzkum v oblasti pediatrie	185
20.2	Výzkum genetického testování	188
20.3	Klinické hodnocení léčiv v pediatrii	189
21	CÍSAŘSKÝ ŘEZ A ETICKÁ DILEMATA	192
21.1	Císařský řez – pojmy a souvislosti	192
21.2	Vývojový a zdravotní kontext císařského řezu	194
21.3	Etické otázky elektivního císařského řezu	196
21.4	Akutní císařský řez a „dobrá praxe“ – iniciace vazby a kojení	198
22	BOLEST DĚTÍ	201
22.1	Definice bolesti	201
22.2	Zdroje a typy bolesti	202
22.3	Bolest a stres	204
22.4	Hodnocení bolesti	205
22.5	Měření bolesti	207
22.6	Dítě, bolest a kvalita života	207
22.7	Přístup k bolesti v dětském věku	208
22.8	Ovlivnění procedurální bolesti (IASP, 2021)	209
22.9	Etika a léčba bolesti	210
23	BOLEST U NOVOROZENCŮ	213
23.1	Definice bolesti a historické souvislosti přemýšlení o bolesti	213
23.2	Bolest nenarozeného a předčasně narozeného dítěte	214
23.3	Obecná pravidla prevence a terapie bolesti u novorozence	215
24	DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE	217
24.1	Kategorizace dětských pacientů vyžadujících paliativní péči	217
24.2	Specifika paliativní péče v dětském věku	218
24.3	Potřeby dětí žijících s život omezujícím nebo ohrožujícím onemocněním	219
24.4	Plán péče	220
24.5	Péče v závěru života – progrese nemoci	221

24.6	Děti a závěr života	223
24.7	Etické otazníky	224
24.8	Situace v ČR	225
25	ETIKA V INTENZIVNÍ PÉČI	227
25.1	Nejčastější etická témata v pediatrické intenzivní péči	228
25.2	Informovaný souhlas, schopnost rozhodování o sobě samém	229
25.3	Alokace zdrojů	229
25.4	Invazivita péče	230
25.5	Podávání léků off-label	230
25.6	Léčba bolesti	231
25.7	Intenzivní péče u dětí s život omezujícím onemocněním a na konci života	231
25.8	Dříve vyslovené přání, advance care planning, DNI, DNR, DNAR	233
25.9	Ambivalence, morální distres, syndrom vyhoření	234
25.10	Etické klima na pracovišti pediatrické intenzivní péče – návrh doporučení	234
26	VÝŽIVA, PORUCHY VÝŽIVY A ETIKA	236
26.1	Strava malých dětí – marketing a etika	236
26.2	Obezita	239
26.3	Nezdravá strava v dětství a nemocnost v dospělosti – možné souvislosti	241
26.4	Média a poruchy příjmu potravy	244
27	PODPORA KOJENÍ – KONFLIKT MARKETINGU A ETIKY	248
27.1	Význam kojení pro celoživotní zdraví dítěte i matky	248
27.2	Ekologie a kojení	249
27.3	Mezinárodní kodex marketingu náhrad mateřského mléka	250
27.4	Konflikt nejlepšího zájmu dítěte a komerčních zájmů	252
27.5	Iniciativa „baby-friendly hospital“	255
27.6	Situace v ČR	256
27.7	Ochrana kojení a základní principy lékařské etiky	258
28	SOCIÁLNÍ SÍTĚ, ETIKA A ZDRAVÍ DÍTĚTE	260
28.1	Virtuální svět a závislosti	260
28.2	Netolismus	261
28.3	Elektronická média	261
28.4	Sociální sítě a bezpečnost osobních údajů	262
28.5	Sociální sítě, děti, rodiče a zdravotnictví	263
28.6	Sociální sítě, děti a reklama	264
29	PLOŠNÉ ZAVÁDĚNÍ BABYBOXŮ – ETICKÉ OTAZNÍKY	268
29.1	Historický kontext babyboxů	268
29.2	Situace v České republice	269
29.3	Neonaticida	270
29.4	Situace matky	271
29.5	Situace odloženého dítěte	272
29.6	Babybox a mezinárodní úmluvy	273
29.7	Babybox a záchrana života dítěte?	274
29.8	Situace odloženého dítěte – zdraví	274
29.9	Identita dětí z babyboxu	276
29.10	Babyboxy a důstojnost dítěte	276

30	ETIKA V TRANSGENDEROVÉ MEDICÍNĚ DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH	278
30.1	Definice, epidemiologie a záměny	278
30.2	Etické principy v péči o děti a dospívající s nesouladem rodu a pohlaví	279
30.3	Klinická praxe	280
	LITERATURA	282

III. PSYCHOSOCIÁLNÍ SOUVISLOSTI A KOMUNIKACE 309

31	KOMUNIKACE ZÁVAŽNÉ ZPRÁVY	311
31.1	Příběhy místo úvodu	311
31.2	Když se rodiče dozvědí, že má jejich dítě zdravotní problémy	312
31.3	Sdělování závažné zprávy	313
31.4	Jak mluvit s dětmi o nepříznivé diagnóze	317
31.5	Nemoc rodiče	318
31.6	Příjemce zprávy	320
31.7	Jak zvládat sdělování závažných zpráv a nevyhořet	320
32	DOPROVÁZENÍ RODINY DÍTĚTE SE ZÁVAŽNÝM ONEMOCNĚNÍM	322
32.1	Doprovázení	322
32.2	Podpora rodiny	326
32.3	Koordinace péče	327
33	DOPROVÁZENÍ RODINY V ZÁVĚRU ŽIVOTA A PO ÚMRTÍ DÍTĚTE	328
33.1	Charakteristika zármutku	328
33.2	Odložený zármutek – komplikované truchlení	330
33.3	Podpora rodiny po úmrtí dítěte	331
33.4	Podpora truchlících sourozenců	332
33.5	Truchlení dětí	334
33.6	Když děti umírají – doprovázení dětí v závěru života očima a rukama lékaře	335
34	KRIZOVÁ INTERVENCE – ZÁVAŽNÁ DIAGNÓZA ÚMRTÍ DÍTĚTE PŘED PORODEM	340
34.1	Prenatální diagnostika – a co dál?	340
34.2	Krise	341
34.3	Ztráta	343
34.4	Krizová intervence	345
34.5	Ošetření po prenatální ztrátě	347
34.6	Plod, nebo prenatální dítě?	348
34.7	Rozloučení při prenatální ztrátě	348
34.8	Před propuštěním	350
34.9	Psychosociální pomoc po prenatální ztrátě	351
34.10	Postabortivní syndrom (PAS)	352
34.11	Potrat v prvním trimestru	353
34.12	Potrat v prvním těhotenství	353
35	TĚLO ZEMŘELÉHO DÍTĚTE	355
36	SPIRITUÁLNÍ PÉČE	356
36.1	Spiritualita a religiozita	356
36.2	Spiritualita a nemoc	358
36.3	Spiritualita dítěte	359

36.4	Vývojová období a spiritualita	360
36.5	Spiritualita zdravotníků	362
36.6	Spirituální péče – praxe duchovního	363
36.7	Spirituální bolest	364
37	SYNDROM VYHOŘENÍ	366
37.1	Definice syndromu vyhoření	366
37.2	Fáze syndromu vyhoření	367
37.3	Vyhoření na různých rovinách osobnosti	367
37.4	Náchylnost lidí z pomáhajících profesí	368
37.5	Příčiny vzniku syndromu vyhoření	368
37.6	Stres a vyhoření	369
37.7	Vyhoření, psychika a ztráta smyslu	369
37.8	Prevence a léčba vyhoření	370
37.9	Prevence	370
37.10	Léčba a podpora	372
38	TÝMOVÁ PRÁCE A PODPORA V NEONATOLOGICKÉM A PEDIATRICKÉM TÝMU	373
38.1	Jednotlivec a tým, tým a jednotlivec	373
38.2	Tým a psychosociální podpora	374
38.3	První psychická pomoc sekundárně zasaženým	375
38.4	Kolegiální podpora pro zdravotníky	376
39	ETICKÉ OTAZNÍKY PEDIATRIE V PRAXI	380
39.1	Etika čtyř principů	380
39.2	Etika čtyř rovin	383
39.3	Ukončení ventilační podpory – řešení etického problému raného věku pomocí Kolínského dotazníku	387
39.4	Doprovázení dítěte a rodiny	391
39.5	Média a zdravotníci	395
LITERATURA		398

IV. PRÁVNÍ RÁMEC 405

40	PRÁVA NEZLETILÝCH PACIENTŮ	407
40.1	Nejllepší zájem dítěte	407
40.2	Práva nezletilých pacientů	408
40.3	Právo na život a ochranu zdraví	408
40.4	Právo být vyslechnut	409
40.5	Práva ohrožených dětí	409
40.6	Právo na nepřetržitou přítomnost zákonného zástupce	410
41	PRÁVO DĚTSKÉHO PACIENTA NA NEPŘETRŽITOU PŘÍTOMNOST ZÁKONNÉHO ZÁSTUPCE	412
41.1	Obecně k právu na nepřetržitou přítomnost	412
41.2	K zákonným důvodům omezení práva na nepřetržitou přítomnost	413
41.3	Úhrada nákladů spojených s realizací práva na přítomnost	415
41.4	Právo na nepřetržitou přítomnost dle metodického pokynu MZ	416

42	INFORMOVANÝ SOUHLAS U NEZLETILÝCH PACIENTŮ	419
42.1	Poskytování zdravotních služeb na základě informovaného souhlasu	419
42.2	Informovaný souhlas u nezletilých pacientů	419
43	PROVÁDĚNÍ PITEV U MRTVĚ NAROZENÝCH DĚTÍ NEBO DĚTÍ ZEMŘELÝCH VE VĚKU DO 18 LET	423
43.1	Podmínky pro neprovedení pitvy	423
44	NAKLÁDÁNÍ S PLODY PO POTRATU A PLODY PO UMĚLÉM PŘERUŠENÍ TĚHOTENSTVÍ	425
44.1	K povinnosti vydat jiné lidské pozůstatky k pohřbení	425
44.2	K povinnosti poskytovatele zajistit uložení před vydáním k pohřbení	427
44.3	K povinnosti poskytovatele zpopelnit jiné lidské pozůstatky odděleně od ostatního odpadu	427
44.4	Ke lhůtě pro vydání plodu k pohřbení	428
44.5	K provádění pitev plodu po umělém přerušení těhotenství	429
45	POŘÍZOVÁNÍ ZVUKOVÉHO A OBRAZOVÉHO ZÁZNAMU BEZ SOUHLASU ZDRAVOTNICKÉHO PRACOVNÍKA	430
45.1	Projevy při výkonu povolání	430
45.2	Záznam pořízený pro ochranu práv a chráněných zájmů	431
46	VÝZKUM NA KMENOVÝCH BUŇKÁCH, PREIMPLANTAČNÍ DIAGNOSTIKA	433
46.1	Přístupy států k výzkumu kmenových buněk	433
46.2	Ochrana embrya a počátek života	433
46.3	Výzkum na embryonálních kmenových buňkách	434
46.4	Preimplantační diagnostika a volba pohlaví	435
47	NÁHRADNÍ MATEŘSTVÍ	437
47.1	Právní úprava	437
47.2	Kontroverze	438
47.3	Judikatura	439
48	PRÁVNÍ PROBLEMATIKA OČKOVÁNÍ	441
48.1	Povinnosti poskytovatele zdravotních služeb	441
48.2	Povinnosti rodičů	443
48.3	Povinnost podrobit se očkování v judikatuře	444
48.4	Povinnost k náhradě újmy způsobené povinným očkováním	445
49	ZAJIŠTĚNÍ PÉČE O CHRONICKY NEMOCNÉ DĚTI VE ŠKOLÁCH	446
49.1	Právní úprava	446
49.2	Zajišťování péče ve školách v praxi	448
50	TRANS NEZLETILÍ A ZÁKON	450
50.1	Podmínky pro změnu pohlaví v ČR	450
50.2	Změna pohlaví u nezletilých	451
50.3	Jednotlivé fáze tranzice	451
51	PRÁVO ŽENY NA VYDÁNÍ PLACENTY	454
51.1	Základní ústavně-právní principy	454
51.2	Zakotvení základních principů v občanském zákoníku	454
51.3	Právní úprava v zákoně o zdravotních službách	455
	LITERATURA	457

PŘÍLOHY	463
PŘÍLOHA 1 ČTYŘI ROVINY	465
PŘÍLOHA 2 ETAPY LIDSKÉHO ŽIVOTA	466
PŘÍLOHA 3 MASLOWOVA PYRAMIDA POTŘEB	467
PŘÍLOHA 4 SYNDROM VYHOŘENÍ	468
PŘÍLOHA 5 STANOVISKO K POSKYTOVÁNÍ ŽIVOT UDRŽUJÍCÍ LÉČBY DĚTSKÝM PACIENTŮM	470
PŘÍLOHA 6 PAPAS SKÓRE – TRAJEKTORIE ONEMOCNĚNÍ A VLIV NA DENNÍ AKTIVITY DÍTĚTE	477
PŘÍLOHA 7 CHARTA EACH – ÚPLNÉ ZNĚNÍ VČETNĚ DOPLŇUJÍCÍCH POZNÁMEK (ANOTACÍ), AKTUÁLNÍ VERZE Z ROKU 2016	479
ZÁVĚR: CESTA, OTÁZKY, NADĚJE	489
MEDAILONKY AUTORŮ	493
SEZNAM ZKRATEK	505
REJSTŘÍK	508
SOUHRN	513
SUMMARY	513



Nutrilon. HUMAN MILK FORTIFIER

**Fortifikátor mateřského
mléka pro výživu
předčasně narozených dětí
pro navýšení enterálního
příjmu živin**

NOVÝ FORMÁT | INOVOVANÁ RECEPTURA

SMĚS

extenzivně
HYDROLYZOVANÉ
syrovátkové
BÍLKOVINY a KASEINY
v poměru 50 : 50

LC PUFA

(DHA:AA = 1:1)
pro rozvoj zraku,
mozku a kognitivních
funkcí¹⁻³

MCT TUKY

pro zvýšenou
absorpci LC PUFA,
vápníku a hořčičku⁴

MLÉČNÝ TUK

lepší trávení tuku
a využití mastných
kyselin^{5,6}

LC PUFA = Long-chain polyunsaturated fatty acids - polynenasycené mastné kyseliny s dlouhým řetězcem, DHA = Kyselina dokosahexaenová, AA = Kyselina arachidonová, MCT = Medium chain triglycerides - triglyceridy se středně dlouhým řetězcem.

REFERENCE: 1. SanGiovanni JP, et al. Pediatrics. 2000; 105(6):1292-8. 2. Brenna JT, Am J Clin. 016;103(2):606S-615S. 3. Hadley, et al. The Essentiality of Arachidonic Acid in Infant Development. Nutrients. 2016;8(4):216. 4. Tsang, R. 2005. Nutrition of the preterm infant: scientific basis and practical guidelines. Cincinnati, OH. <https://researchonline.lshmc.ac.uk/id/eprint/12598> 5. Carnielli V, et al. Am J Clin Nutr. 1995;61(5):1037-1042. 6. Innis SM, et al. Lipids. 1994;29:541-545. **DŮLEŽITÉ UPOZORNĚNÍ:** Kojení je nejpřirozenějším způsobem výživy kojenců. Nutrilon Human Milk Fortifier je potravina pro zvláštní výživu - potravina pro zvláštní lékařské účely určená pro řízenou dietní výživu při výživě nedonošených kojenců k obohacení mateřského mléka. Přípravek musí být používán na doporučení a pod dohledem lékaře. Způsob použití a další informace jsou uvedeny na obalech. **MATERIÁL JE URČEN POUZE PRO ODBORNOU VĚŘEJNOST - NENÍ URČEN PRO PACIENTY, ANI ŠIROKOU VĚŘEJNOST.** 09/2023. BF312993

Slovo úvodem

Vážený čtenáři,

vítáme vás na stránkách knihy věnované etice. Je určena všem, kdo pečují o dítě a rodinu ve zdraví i v nemoci. Dovolte, abychom spolu popřemýšleli o tom, co etika znamená pro náš i váš profesní život.

Etika je disciplínou praktické filozofie. Nejde jen o abstraktní přemýšlení; etika je nevědomou praktickou součástí každého dne i životní cesty. Lékařská etika rámuje klinické i osobní setkávání lékaře a pacienta (dítěte, rodiče), každodenní léčebná a životní rozhodování. Vstupuje do všech odvětví medicíny v nejrůznějších podobách, je přítomna u zrodu, při růstu do zdraví, diagnostice, komunikaci, léčbě i na konci života. Pediatrie má pečovat o dobrý komplexní vývoj dětí zdravých i nemocných a vstupuje do příběhů jejich rodin. Neonatologie pečuje o děti, jejichž život a jeho kvalita leží plně v budoucnosti.

Péče o těžce nemocné novorozence a děti, vytržené z běžného času a místa vývoje, přináší množství specifických problémů a etických otázek. K hledání nejlepšího přístupu k nemocnému dítěti patří respekt k fázi vývoje, odborné znalosti, zkušenost, citlivé svědomí a uvažování rámované etickými principy a mantinely práva. Životní cesta je vývoj. I nemoc má svou dynamiku a vývoj a v různém věku může mít různý rozměr a dopad.

Úvodní část knihy je věnována obecným etickým tématům, přemýšlení o životních hodnotách a vývojových potřebách. Kapitoly druhé a třetí části se zamýšlí nad vybranými otázkami dětského a novorozeneckého věku. Čtvrtá část se týká právních mantinelů etických problémů.

Tato kniha vybraných etických témat nemůže pokrýt celé spektrum otázek neonatologie a pediatrie, které navíc v čase rychle přibývají. Nemůže a nechce být ani návodem, ani jasnou odpovědí. Má být zamyšlením a pomůckou k orientaci v nejasných situacích na běžných odděleních, porodních sálech a jednotkách intenzivní péče. Ráda by se stala průvodcem v hledání nejlepších možných řešení nad postýlkami jak maličkových, tak téměř dospělých dětí. Rozhodování, které je nakonec v souladu s naším svědomím, přináší vnitřní klid a určitou míru jistoty.

Do situací profesního života zákonitě vstupují zkušenosti a představy života osobního. Každý z nás si nese do vztahu k pacientovi vlastní předporozumění takovým kategoriím, jako je dobro, pravda, spravedlnost a mravní správnost. V prevenci, diagnostice a léčbě se opíráme o medicínu založenou na důkazech a legislativním rámci a snažíme se přitom reagovat na potřeby, postoje a hodnoty dětí a jejich rodin. Proto se v jednotlivých částech knihy tato témata prolínají a někdy opakují z různých úhlů pohledu. Pozornost je věnována propojení filozofie (etiky), práva, vědeckého poznání a praxe pediatrie a neonatologie. Autoři se snaží v kontextu evropské filozofické tradice nabídnout orientaci v některých tématech souvisejících oborů. Publikace je určena všem, kdo pečují o dítě a rodinu, jelikož takovou péči zajišťuje vždy celý tým a atmosféra a nekonfliktní klima na pracovišti jsou pro nemocného důležité.

Medicína při léčení nemoci naráží na biologické limity a nemusí vždy zvítězit. Tehdy se dotýká hlubokých otázek souvisejících s bolestí, utrpením, léčbou a smyslem života.

Zdravotník si pak často klade otázku: „K čemu je dobré to, co právě činím?“ V nemoci vstupujeme s pacientem do vztahu, setkáváme se s ním, provázíme jej po dobu léčby a jeho blízké někdy provázíme i za hranu pacientova života. Nemoc dítěte je i nemocí rodiny a s každou diagnózou se rozevírá vějíř otázek. Některé nemoci a situace dovolují léčit přímočaře, jindy ale hledáme správné postupy jen ztěžka. V takových případech si v sobě dlouho neseme mnohé otazníky, a někdy i vykřičníky. Je dobré přijmout, že některé otázky zůstanou bez odpovědí.

Etika má být hledáním co nejlepšího řešení problému. Pomáhá žít dobrý život a může poskytnout vodítko, jak přinášet i radost.

Pokud by tato publikace mohla být rámcem přemýšlení o tom, jak našim pacientům pomoci žít dobrý život, splní svůj cíl. Pokud by mohla být podnětem k dobrému rozhodování a k hledání smyslu vlastní práce i prožívání, budeme potěšeni. Pokud by mohla být průvodcem k radosti z naší profese, budeme vděční.

Autoři

Předmluva

Když jsem byla oslovena, abych napsala předmluvu k této publikaci, cítila jsem se velmi poctěna. Současně jsem si ale kladla otázku, zda mám skutečně k etickým otázkám pro odborníky v pediatrii a neonatologii co říct. Pravdou je, že témat této knihy se můj život dotknul hned několikrát: původně jsem pracovala jako zdravotní sestra, při studiích filozofie jsem měla možnost nahlédnout do etických problémů v medicíně, ale především – můj život poznamenala zásadní životní zkušenost, když můj mladší syn v roce 2003 onemocněl akutní leukémií. Z pohledu následujících dvaceti let, kdy stále znovu ohledávám svá tehdejší rozhodnutí i rozhodnutí odborníků a konfrontuji je s dalšími možnostmi, které se v době synovy léčby nabízely, si tedy nyní zkusím položit obecnější otázku – proč je tak důležité zabývat se etikou v pediatrii a neonatologii?

Na začátku všeho je dítě. Bezbranné, odkázané na péči a rozhodování rodičů a dalších blízkých. Zvláště v době jeho onemocnění pak vyvstává řada nároků a problémů specifických právě pro dětský věk. V jistém smyslu se dá říct, že léčba dítěte, zvláště ta dlouhodobá, zakládá velmi důležité, ale o to náročnější partnerství mezi odborníky, dítětem a jeho rodiči. A to nejen na poli léčebném, ale i etickém.

Možnosti dítěte relevantně o sobě a své léčbě rozhodovat jsou v závislosti na jeho stupni vývoje různě limitované. To však neznamená, že nemá právo na informace, právo vyjadřovat a naplňovat své potřeby a právo být respektované. Chtělo by se říct: dítě má právo klást otázky a právo dostávat odpovědi. Zkusme ale místo toho říct: dítě potřebuje klást otázky a potřebuje dostávat odpovědi. Proč? Ze stejného důvodu jako dospělý – potřebuje se zorientovat, porozumět, co se mu děje, potřebuje zmírnit strach a nejistotu, potřebuje se vyhnout utrpení. Nejen vlastní diagnostické a terapeutické postupy, ale právě i to, jak je dítěti umožněno situaci chápat a prožívat, může na jeho křehkém vývoji zanechat zásadní stopy. Ty budou ovlivňovat jeho způsob vnímání a prožívání světa, schopnost důvěřovat druhým a také nastavovat jeho sebeúctu.

Krom partnerství s dítětem jsou odborníci v pediatrii postaveni také do partnerství s rodiči, kteří za dítě rozhodují. Jejich pozice a volby však často nejsou a nemohou být zcela racionální. Rodiče jsou nuceni dívat se na utrpení svého dítěte, mnohdy se bojí o jeho život. Odborníci v pediatrii tak v komunikaci s nimi nejen že předávají relevantní informace a doporučení, ale jsou konfrontováni s množstvím obav a bolestných emocí. Ty musí pomáhat rodičům zpracovávat a usměrňovat ve prospěch dítěte, ve prospěch jeho zdraví, pohody a tam, kde není možné jinak, alespoň k minimalizaci utrpení.

Toto partnerství odborníků s dítětem i rodičem přináší v každodenní praxi řadu úskalí a může hledání nejlepší volby pro dítě velmi komplikovat. Základním předpokladem dobrého fungování tohoto vztahu je důvěra. Odborníci ji musí získávat hned dvakrát – jednou ze strany dítěte, podruhé ze strany rodiče. Skutečně funkční vztah důvěry ale není možný bez vzájemnosti, bez toho, aniž by odborník sám důvěru také dával. Rodič je často tím, kdo zná dítě nejlépe, a může tedy nejpřesněji komunikovat jeho potřeby a přání nebo zaznamenat i nepatrné změny jeho stavu. Stejně tak je ale i tím, kdo je na dítě nejtěsněji

emočně vázán, a zvláště v krizových situacích mohou strach a obavy přinášet problémy. Právě mezi těmito aspekty musí odborník svou důvěru balancovat. Nutno poznamenat, že v očích rodiče je schopnost zdravotníků ovlivnit situaci dítěte nezměrná, často i za hranou reality.

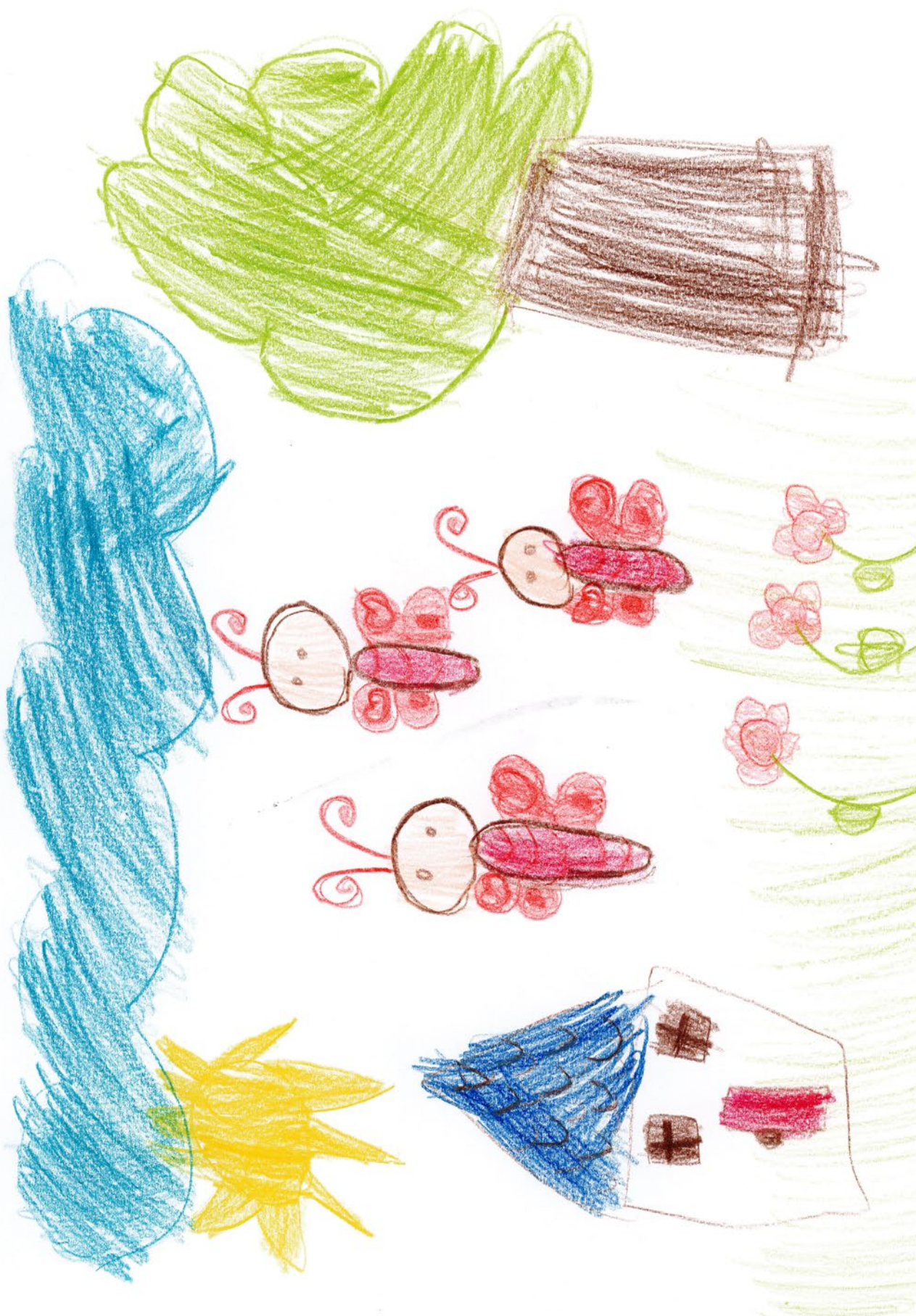
Můj syn se před více než dvaceti lety uzdravil, je to dnes mladý muž, a mohu-li soudit, žije velmi vysokou kvalitou života. Přesto – často se na něj dívám a kladu si otázku: jak moc ho ovlivnilo, že jsem tenkrát, v době léčby, udělala tuto a tuto volbu? Byla opravdu pro něj tou nejlepší, jakou být mohla? Musel skutečně projít tím a tím, a právě tímto konkrétním způsobem? Neexistovala ještě nějaká alternativa, která by jeho utrpení zmírnila? A dokonce si kladu otázky typu: měla jsem tenkrát skutečně dát na zdravotníky a jednat podle jejich doporučení, nebo jsem měla sama hledat jiné možnosti? Polemizovat s lékaři například o nutnosti hospitalizace v té či oné fázi léčby, o nutnosti využití celkové anestezie při radioterapii a dalších a dalších větších či menších rozhodnutích, které léčba přinášela? Jak odlišný prožitek, jak velkou míru bolesti, utrpení, ale i dlouhodobých následků mé rozhodování a rozhodování odborníků přinesly?

Každé rozhodnutí zdravotníků a prožitek z průběhu léčby se do dítěte zapisují. Prizmatem této zkušenosti bude jednou jako dospělý člověk nahlížet a okoušet okolní svět, tato zkušenost spoluurčí, kým bude. Zvláště malé děti si na dobu nemoci uchovávají mizivé vzpomínky a svou zkušenost v dospělosti víceméně explicitně nereflektují. Přesto se všechna vyšetření, zákroky a terapie nemalou měrou podílejí na tom, kým se jednou stanou. A tak otázky, které si jejich rodiče budou klást otevřeně, zůstávají u těchto dětí tiše zakódované v jejich každodennosti po celý život.

Ukončení léčby, ať už to zdárné, nebo i to, kdy cesta nevedla k životu, neznamená smazání důsledků, které postupy zdravotníků přinesly. Naopak, léčba skončila, otázky zůstávají. Někdy ve formě neuvědomovaných prožitků, jindy jako explicitní otázky, které si bývalí dětské pacienti a jejich rodiče budou po zbytek života klást. Krom všech ostatních aspektů je nemoc dítěte, jeho utrpení i utrpení, které nese celá rodina, také hluboce intimní záležitostí a je naprosto nutné, aby v době nemoci i dlouho po ní bylo s touto zkušeností ze strany odborníků takto zacházeno.

Proč je tedy důležité, že vznikla tato publikace? Protože pediatrická a neonatologická péče přináší nespočet otázek a cesty k uzdravení, nebo alespoň ke zmírnění utrpení, jsou dlážděny mnoha složitými dilematy, na která neexistují univerzální odpovědi. Odborníci v pediatrii – a s nimi i rodiče – bývají odkázáni na komplikované, nejednoznačné volby, jejichž důsledky dítě ponese řadu let, často i po celou dospělost. A právě tato kniha může nastavit základní rámec pro taková nelehká pátrání. Ideálem etiky je předcházet utrpení. Kéž tato kniha přispěje právě k tomu.

Petra Dvořáková



I. ETIKA OBECNÁ



1 Čtyři principy lékařské etiky v pediatrii

Jaromír Matějek

Úvod

Tento text vychází z mých dříve publikovaných textů, jako např. Etika v dětské paliativní péči (Matějek J, in Bužgová R, 2019) nebo Etické poradenství – Jak řešit etické problémy každodenní medicíny (Matějek J, 2021). Je tomu tak proto, že etika dětské paliativní péče není jinou etikou než etika pediatrie. Druhým důvodem využití citovaných textů i jinde v této knize je ten, že chceme ukázat provázanost jednotlivých témat a kapitol.

V kapitole o etickém poradenství v pediatrii (kap. 9) zmiňujeme tzv. **principled resolution**, tedy **v principech zakotvené řešení**. A je to právě tento respekt k etickým principům, co činí z medicínských rozhodnutí také eticky akceptovatelná. To samozřejmě nevyklučuje rozhodnout se vždy podle vlastního svědomí. Rozhodnutí podle vlastního svědomí bez respektu k normám však může znamenat konflikt.

Které principy tedy rámuji naši každodenní klinickou praxi?

Jsou to **autonomie**, **beneficence**, **nonmaleficence** a **spravedlnost**. Vedle nich je třeba podtrhnout, že se pohybujeme v **étosu lidských práv** a že žijeme v individualistické, liberální, pluralistické společnosti.

Historicky se lékařská etika vyvíjela už od antiky, kdy Hippokrates pojmenoval první dva principy lékařské etiky, které dnes známe jako beneficenci a nonmaleficenci. V tomto étosu (v tom, „co se dělá a nedělá“) to byl lékař, který rozhodoval, co je pro pacienta dobře a co ne (to se dnes označuje jako tzv. silný paternalismus). Tyto dva principy se jako samostatné udržely až do 2. poloviny 20. století. K nim se postupně intuitivně, a ke konci 70. let 20. století i pojmenovaně, připojují principy autonomie a spravedlnost.

Vedle nich se ovšem, jak již bylo zmíněno, pohybujeme v étosu lidských práv. V jejich základu stojí respekt k právům jednatelce.

1.1 Princip autonomie

I když autoři Beauchamp a Childress v klíčové knize moderní bioetiky „Principles of Bio-medical Ethics“ říkají, že jsou si čtyři jimi jmenované principy rovny, že nedávají přednost žádnému z nich, uvádějí na prvním místě princip autonomie. Ve své knize popisují autonomii takto: „respektovat autonomně jednajících minimálně znamená uznat jeho právo zastávat názory, volit a jednat podle osobních hodnot a podle osobního přesvědčení. Takový respekt vyžaduje respektující akci, ne pouze respektující postoj. Znamená také víc než nezasahování do osobních záležitostí druhých lidí. To zahrnuje, minimálně v některých kontextech, závazky budovat nebo udržovat kapacitu druhého člověka k autonomním rozhodnutím a tlumit strach nebo jiné podmínky, které mohou zničit nebo narušit jeho autonomní jednání“ (Beauchamp TL, Childress JF, 2013).



V dospělé medicíně se tento poznatek dostával ke slovu desítky let, než byl Beauchampem a Childressem pojmenován. I když tito autoři, jak jsme již nastínili, říkají, že žádný z pojmenovaných principů není první ani poslední, zdá se nám, že je to princip autonomie, který evropskou medicínu po II. světové válce zasáhl nejkomplexněji. I v české medicíně se tento princip dostává stále více ke slovu. Je zavedena a respektuje se doktrína informovaného souhlasu. V současnosti se česká medicína učí pracovat se zástupným rozhodováním za pacienta a s jeho dříve vyslovenými přáními.

V dětském lékařství se rozhodovací schéma zásadně komplikuje třemi momenty:

1. Pacientem zdravotníků je dítě, které alespoň zpočátku není vůbec schopno o sobě rozhodovat.
2. Partnery zdravotníků jsou také rodiče (zákonní zástupci).
3. Jak dítě stárne, stává se zralejším a má právo se k rozsahu zdravotních služeb jemu poskytovaných vyjadřovat.

Co se týče rodičů, základní premisou je, že 1. jednájí ve shodě a 2. jednájí v nejlepším zájmu dítěte. Obě tyto premisy jsou pochopitelně vyvratitelné a často nastávají situace, kdy jako zdravotníci o jejich naplnění alespoň vnitřně pochybujeme. Můžeme však tuto pochybnost vyjádřit otevřeně, a pak je výhodou, pokud má pracoviště/nemocnice zřízenou službu etického poradenství, neboť ta je nejvhodnějším nástrojem k řešení těchto problémů a pochybností (viz kapitola 9 – Etické poradenství v pediatrii). Yoram (2011) říká, že rodiče dítěte vstupují do vztahu mezi zdravotníkem a dítětem v režimu zástupného rozhodování. Cituje Beauchampa a Childresse a připomíná, že pro zástupce pacienta platí, že má být 1. kompetentní činit rozumné závěry, 2. má mít adekvátní znalosti a informace, 3. má být emocionálně stabilní, 4. má být zaměřen na nejlepší zájem pacienta. Yoram (2011) rovněž zdůrazňuje, že úkolem zdravotníka pečujícího o děti je především bod 2 a 4. Má jednak poskytnout rodičům odpovídající znalosti a informace a jednak je jeho povinností chránit blaho dítěte.

Důležitým doplněním v principu autonomie je rozlišení mezi termíny „assent“ a „consent“. **Consent** je souhlas, který dává plně kompetentní osoba (typicky dospělý člověk). **Assent**, svolení, znamená, že v pediatrii uznáváme, že dítě, především adolescent, má s narůstající vyzrálostí a mentální kapacitou právo vyjadřovat se k tomu, co se s ním bude dít. Tento názor uznává i české právo (viz kapitola 42.2.1 – Rozhodování nezletilých). Je tedy třeba assent již od věku 14 let respektovat. Složitá situace nastává, pokud adolescent některé postupy odmítá. Jako zdravotníci můžeme pochybovat o jeho mentální kapacitě se k terapeutickému opatření vyjadřovat. Nemůžeme ho však apriori odmítnout jen proto, že postoj dospívajícího nesouzní s našimi představami jako zdravotníků. Tyto situace se mohou typicky objevovat v dětské onkologii nebo i u jiných forem postižení, převážně u pacientů v dětské paliativní péči. Známe je „pravidlo sedmí“ (Goodlander EC, Berg JW, 2011). Podle tohoto pravidla děti ve věku do 7 let nemají kapacitu k rozhodování, u dětí ve věku 7–13 let se předpokládá, že případ od případu mohou mít kapacitu k rozhodování, a děti starší 14 let mají kapacitu činit medicínská rozhodnutí, pokud se neprokáže opak.

Pro zdravotníka pečujícího o děti může být velmi náročné odlišit svůj názor a svůj pohled na medicínskou situaci od představy sedmiletého, nebo pak i čtrnáctiletého dítěte. Zdravotník je v tomto ohledu v konfliktu zájmů. Na jednu stranu má svůj odborný pohled, který ovšem může být skrytě ovlivněn obavou o dítě, pochybnostmi o rodičích, obavami o sebe (stížnost, nesoulad s rodiči, právní konsekvence), a na druhou stranu se zdravotníkovi sděluje, že má názor dítěte zohlednit, i když s ním třeba plně nesouhlasí. Klíčem k řešení této situace je zaměřit se na zhodnocení rozhodovací capacity. Pokusit se prozkou-