Etické otazníky dětské a perinatální PP

M.Chvílová Weberová

Pojmy ve sdělení

1. základní pojmy etiky
2. lékařská etika
3. nejlepší zájem dítěte - práva dítěte
4. prenatální období - novorozenec

   etika – přístupy v neonatologii
5. dítě v nemoci - rodič - lékař etika v pediatrii
6. kvalita života dítěte v nemoci

Hlavním
etickým východiskem je
pojetí dítěte jako lidské bytosti
a z toho vyplývající
důstojností,
hodnotou
základními právy.

1. Etika je hledání dobrého

- úvaha o tom, co MÁ BÝT
  motivovaná starostí o nejvyšší dobro
- usilováním z toho plynoucím
- etika hluboce proniká do všech oblastí života

1. Morálka - etika - právo

- Morálka = soustava pravidel lidského jednání

  životní praxe

- Etika = reflexe této praxe, filosofická disciplína

  = stálé hledání a tázání se (svědomí, moudrosti)

Etická norma umožňuje rozhodnutí na základě postoje a hledání každého jednotlivce.

Etiku nelze vymáhat ani vynutit.

- Právo = systém norem upravujících jednání lidí a jejich skupin ve vzájemných vztazích Zdrojem právních norem je vůle zákonodárce. Právní norma představuje jen minimum morálky. Právo je vymahatelné.

1. Dobré - zlé

- Dobré

  je vše to, co člověka může zdokonalit.

  jako dobré chápeme vše co souvisí s hodnotami

  = zdraví, krása, věrnost, statečnost, přátelství, láska…

- Zlé ??

  filosofie - že zlo tkví v tom, že nějaké věci

  chybí to, co patří k její úplnosti

- citlivost svědomí vůči dobrému a zlému se vyvíjí celý život - schopnost je rozlišovat = moudrost

1. Svědomí v pomáhající profesi

Součást každodenní praxe jsou „???“

vedlo rozhodnutí vedlo k dobrému nebo problematickému výsledku vzhledem ke zdraví pacienta, kolegy nebo týmu.

Podobné otázky v běžném osobním životě:

- Co dělám a jak a s jakými úmysly? Jde o dialog se svědomím, s hlasem nitra.
- Mohl nebo měl jsem jednat jinak? Přemýšlení nad tím, zda to bylo vykonáno je mravně dobré nebo méně dobré. Jde o návrat k situacím a činům a k jejich důsledkům.
- K jakým okolnostem při svém rozhodování jsem přihlížel sám o své vůli a k jakým jsem byl nucen přihlížet
- Jaké emoce, pocity, rozpaky, nejistotu, vnitřní zranění, stres nebo naopak uspokojení to zanechalo v nitru.

1. Svědomí

- vytváří základ mravní argumentace a vodítko rozhodování napříč kulturami. V širším slova smyslu znamená schopnost lidského ducha poznat mravní hodnoty a zákony.
- v užším slova smyslu je průvodcem každého činu. Je někdy nazýváno poeticky „tichý hlas v nás“ či „mlčenlivé volání“ či „hlubina mysli a citu“.
- je praktický úsudek, kterým člověk poznává, zda konkrétní jednání, které zamýšlí vykonat nebo právě uskutečňuje nebo už provedl, je mravně dobré nebo špatné.
- „Svědomí je nejen pro pomáhající profesi těžištěm osobnosti i jednání
- patří k člověku jako celku. Fenomén svědomí se vývojově v příběhu života (i osobního) objevuje až když má člověk sebereflexi.

1. Etický problém a etické dilema

Nejde o synonyma.

- Etický problém lze (i když třeba složitě) do jisté míry vyřešit. Pomocí může být konzultace v rámci etického poradenství.
- Cestou k bezpečnému řešení je zhodnocení faktů a přístup v rovině Čtyř principů („Principled resolution“).
- Řešení etického problému, musí spadat do rámce přijatých etických principů a právních požadavků

- Dilema je rozhodování, o němž není jasné, která z cest postupu bude lepší.

1. Etické problémy v pediatrii a neonatologii - dětská PP

- separace matka dítě, společný pobyt rodičů a dítěte,
- formalizace přístupu k Chartě práv hospitalizovaných dětí
- informovaný souhlas a autonomie nezletilého pacienta
- komplexní pohled na bolest dítěte a novorozence, léčba bolesti, práce se stresem dítěte a rodičů
- péče o chronicky nemocné děti, neprovázanost péče
- paliativní péče o dětského pacienta,
- právo na důstojné umírání a smrt novorozence - doprovázení rodičů při perinatální ztrátě
- postupy v závěru života, zahájení, ukončení a neposkytnutí intenzivní a resuscitační péče

1. Etické dilema

- vzniká z konfliktů mezi osobními hodnotami a profesionální zodpovědností.
- „do konfliktu se dostávají dva morální principy, jež jsou stejně přesvědčivé, stejně závažné, ale navzájem se vylučují
- …člověk rozvažuje, co je lepší, důležitější, zvažuje pro a proti a ví, že je nucen nějak zvolit, rozhodnout se pro jedno řešení, protože zůstat nečinným nelze.
- paradox spočívá v tom, že dilema nemá jednoznačné řešení, ale musí být jednoznačně řešený.
- řešení spočívá „pouze“ ve volbě „menšího zla“. Psychická reakce na tento konflikt má různé podoby – od nejistoty k závažnému morálnímu distresu

„Člověk
je účel sám o sobě
a v tom je jeho
důstojnost ….“
(I. Kant)

1. „Lidská osoba“

- neznamená pojem druhu,
- jde o způsob existence individuality - člověka.
- sebevědomí identity člověka je tedy sebevědomí osobní

Identita osoby

- Je dána zvnitřku i zvnějšku skrze:

  - jedinečné umístnění těla v časoprostoru,

  - a skrze jedinečné vztahy s ostatními osobami.

  - Kdo vznikl a dále existuje ze vztahů mezi osobami, nemůže nebýt osoba.

1. Důstojnost

- nevyčíslitelná - nedá se v případě ztráty nahradit
- základní hodnota, s níž se všichni lidé rodí
- vztahuje se vždy k osobě, nikoliv k věci. Je to dáno tím, že osoba má „vnitřní“ nikoliv „vnější“ hodnotu.

Vnitřní hodnota

- člověk „je hodnotný sám v sobě“, díky své existenci

Cena - se vztahuje k majetku a dá se proto vyčíslit

1. Důstojnost člověka

- **Ontologická důstojnost - nepodmíněná,** nepodkročitelná a neoddělitelná součástí lidství, vyplývá ze samé podstaty lidského bytí. **Důstojnost je základní hodnota, s níž se všichni lidé rodí.**
- **Menschenwürde** = nepodmíněná důstojnost a **patří všem lidem bez rozdílu věku,** Konkrétní obraz nabývá v etice a ve formě lidských práv. Vyjadřuje požadavek úcty ke **každému** člověku nezávisle na jeho vlastnostech a „kvalitách“. Je **základem úcty a nedotknutelnosti života.**
- **Důstojnost je vnímaná jako hodnota každé osoby** nedá se v případě ztráty nahradit. **Důstojnost křehkých, bezmocných, nemocných či vyvíjejících se lidských bytostí.** Takto pojímaná důstojnost je spojována **s rovností.**

X

- **Podmíněná (kontingentní) důstojnost** se odvozuje od určitých kvalit člověka. (sociálního postavení, zdraví, dovedností, individuálních zásluh – znamená, že si jí člověk musí zasloužit). **V tomto pohledu nepřísluší všem lidem bez rozdílu, ale jde o důstojnost selektivní**. Jde o pohled zhoubný.

1. Důstojnost dítěte v nemoci

- *„Účinky jakéhokoliv poškození a nemoci se promítají do celé osobnosti dítěte a podle toho nabývají u každého dítěte osobité podoby. Každé dítě si svou nemoc uvědomuje a nějak ji prožívá.“*
  (Matějček, 2001)

- Tělesné postižení, nebo nemoc nevytvářejí samy o sobě nové, zvláštní vlastnosti člověka, ale připravují mu náročnější životní situaci.

1. Důstojnost – konvence o lidských právech a biomedicíně

- Člověk má svou inherentní důstojnost, protože je člověk.
- Důstojnost nelze ztratit díky nemoci, věku, pohlaví, rase…
- Lidská bytost je cílem, nikoliv prostředkem.
- Zájmy a blaho lidské bytosti jsou nadřazeny zájmům společnosti, vědy…
- Člověka je vždy nutné respektovat v jeho celosti.

(*konvence o LP a biomedicíně, celosvětová aliance zdravotnických profesí)*

2. Lékařská etika je hledání dobrého v medicíně

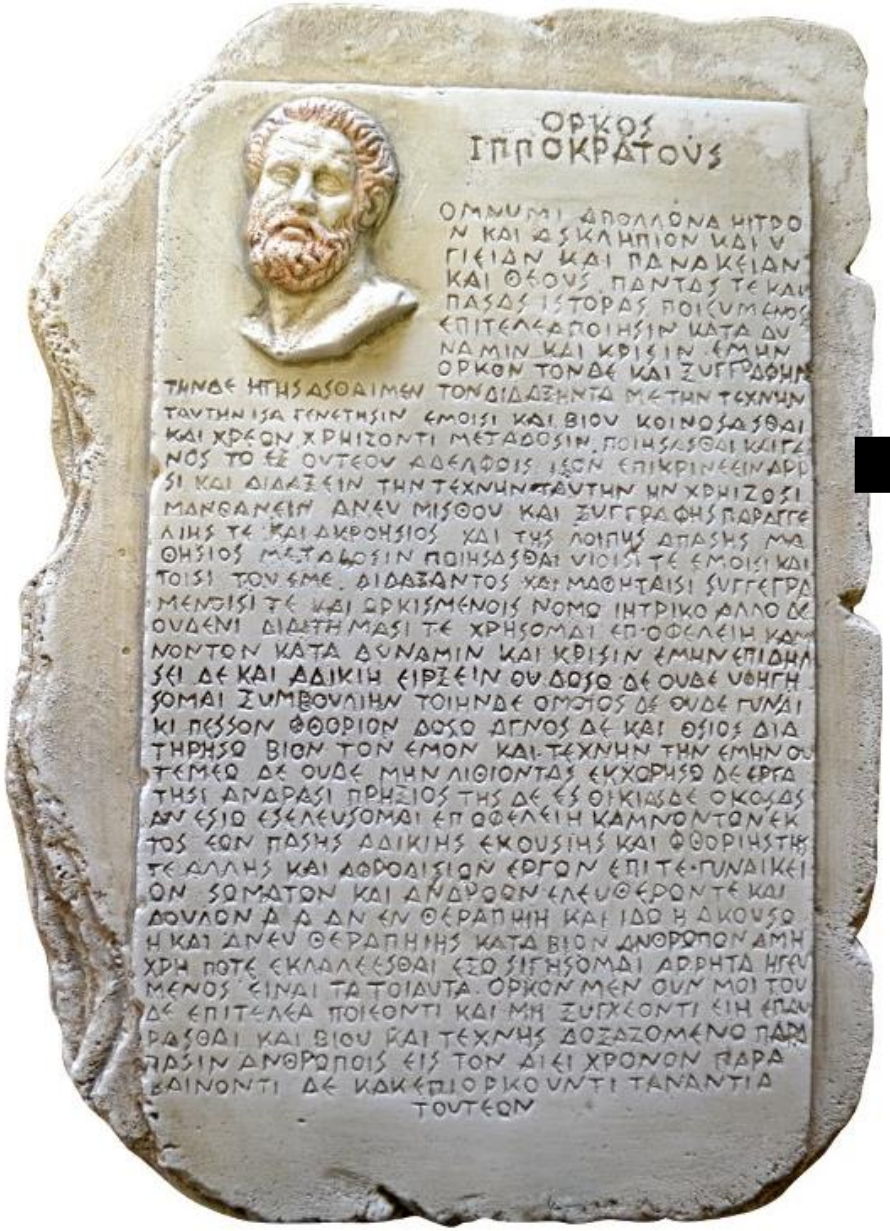
- přesahuje lékařský kontext

- Středem lékařství je vztah dvou jedinců

  (Munzarová, M., Zdravotnická etika od A do Z)

- *„Zájmy a blaho (dobro) lidské bytosti jsou nadřazeny zájmům společnosti nebo vědy“*
  (Úmluva o lidských právech a biomedicíně)

2. Principy lékařské etiky



Úmluva o lidských právech a biomedicíně.

Přijata
4. dubna 1997 v Oviedu

2. Základy lékařské etiky

Společná pravda - východiska

- Člověk má svou inherentní důstojnost, protože je člověkem. Nemůže ji ztratit díky nemoci, věku, pohlaví, rase…
- Lidská bytost je cílem, nikoliv prostředkem
- Zájmy a blaho lidské bytosti jsou nadřazeny zájmům společnosti, vědy
- Člověka je vždy nutné respektovat v jeho celosti

(celosti životního příběhu ne jen krátkodobého profitu, zisku, jednoho úhlu pohledu…)

(*konvence o LP a biomedicíně, celosvětová aliance zdravotnických profesí)*

2. Čtyři principy lékařské etiky

1979 - Beauchamp a Childress

- základ pro výuku a praxi lékařské etiky a bioetiky
- Základ pro rozhodování v etických problémech (Principled resolution)
- Jedná se o principy:

dobročinění	Beneficience
neškodit	Nonmaleficience
spravedlnost	Justice
autonomie	Respect for Autonomy

2. Sekundární principy

dotvářejí 4 principy - zásadní v průběhu léčby, rozhodování a **doprovázení**

mají souvislost s etikou pediatra, a ošetřovatelskou **etikou „všedního dne“**. pro **dobrou praxi** jsou důležité následující principy:

- Pravdivost a pravdomluvnost. Důležitý je soulad mezi slovy, „řečí těla“ a činy. Zvláště děti nesoulad slov a činů vycítí.
- Princip profesionální komunikace zahrnuje modely vztahu lékař pacientem.
- Mlčenlivost je povinnosti a je součásti zdravotnické legislativy.
- Věrnost a poctivost je povinnost dostát závazkům - součást práce v týmu.
- Princip dobře formovaného svědomí je základ bioetického rozhodování.
- Princip dvojího účinku
- Princip informovaného souhlasu
- Princip růstu skrze utrpení – hledání smyslu (událostí, života…)

2. Klinická etika

- Klinická etika *je strukturovaný přístup k etickým otázkám v klinické medicíně*. (Jonsen et al 2015). Věnuje se řešení konkrétních eticky problematických situací. Během léčby se může objevit závažný etický problém - konflikt, který znamená, že v konkrétní situaci nevíme, co je správně.
- Etické téma je součástí každého setkání zdravotníka a pacienta. Lékař vždy vstupuje s pacientem do vztahu. Péče o pacienta nezahrnuje pouze věcné, měřitelné a ověřitelné aspekty, ale také témata morální.
- Etický konflikt (problém) spočívá v rozdílných představách o péči u konkrétního pacienta (dítěte). V konfliktu mohou být hodnoty zdravotníka a rodiny nebo obecně uznávané principy etiky a přání rodiny.
- Komunikace v rámci hledání řešení etického konfliktu vyžaduje bezpečné prostředí, v němž se účastníci nebojí o emocích a zájmech mluvit.

3. Nejlepší zájem dítěte

- život – sám fakt narodit se
- harmonický rozvoj - těsně souvisí se zajištěním zdraví ve všech rovinách osobnosti
  - tělesné
  - psychické
  - společenské - sociální
  - (duchovní)
- otevřená budoucnost - možnosti, z nichž bude volit a které jej budou omezovat.

3. Nejlepší zájem dítěte

- Vztahuje se na všechny děti – i těžce nemocné, mentálně postižené, děti extrémně předčasně narozené i děti v kómatu. Zaručuje práva dětem všech etnik i imigrantům.
- Dítě je potřebuje ochranu pro nerušený vývoj.
- Ochrana je principem nejlepšího zájmu dítěte.
- Vedoucí princip Úmluvy o právech dítěte

  = právo na život

  = právo na harmonický rozvoj své osobnosti

3. Úmluva o právech dítěte

Obsahuje:

- základní práva zaručující život, ochranu a vývoj, uspokojování základních potřeb.
- práva nadstavbová, která zahrnují možnost dítěte rozhodovat o sobě a svobodně jednat.
- zachování identity dítěte, ochrany soukromí, ochrany před násilím a zanedbáváním, zajištění výživy, bydlení a náležité životní úrovně.
- povinnost rodičů starat se o děti náležitým způsobem a řádně je vychovávat,
- povinnost státu dohlížet na tyto povinnosti a vytvářet prostředí, které bude k výchově a péči přispívat.

3. Úmluva o právech dítěte

- 3. čl. - zájem je dítěte nejpřednějším hlediskem při všech činnostech, které se týkají dětí.
- 6. čl. - zaručuje každému dítěti přirozené právo na život.
- 24. čl. - zaručuje dítěti právo na maximální možnou ochranu zdraví.

3. Charta práv hospitalizovaných dětí

- Chrání práva a tím i důstojnost nejkřehčích dětí – dětí v nemoci a handicapu.
- Zohledňuje psychosomatické potřeby dětí v nemocnici,
- Zaručuje dostupnost a podporu jejich blízkých.
- Je praktickým naplněním práva dítěte na dětství.
- Je přehledem práv, která mají všechny děti v souvislosti s pobytem v nemocnici i v následné péči po propuštění.

3. Nejlepší zájem dítěte v nemoci je:

- zmenšení utrpení a léčba bolesti, vynechat zbytečné
- respekt ke studu,
- respekt k původu, hodnotám rodiny
- komunikace, informace
- vlastní hračky, oblečení
- naplnění dětských vývojových potřeb - hra, komunita…
- blízkost klíčových osob – rodiče neomezeně
- zachování nebo obnovení funkcí,
- po léčbě lepší nebo stejná kvalita života
- možnost rozvoje a otevřená budoucnost

3. Zajištění psychosomatického zdraví

- dobře probíhající gravidita – péče matky o plod
- fyziologický porod - EBM postupy
- bezpečí a jistota vazby – primární pečovatel (rodiče)
- přijetí bez podmínek
- EBM nastavení výživy a péče v časném dětství
- vzdělání
- odpovídající materiální zázemí
- vztahy

4. Prenatální dítě a matka – 2 pacienti ?

Gynekolog

- matka
- prenatální dítě

Porodní sál - 2 týmy

- porodník
- neonatolog

4. Prenatální období

- období klíčových regulací, které ovlivní další život
- velmi zranitelné období
- doba interakcí mezi genomem a prostředím – epigenetický vliv
- spolu rozhoduje o funkční kapacitě jedince
- profiluje se charakter základních regulací a adaptačních procesů

↓

- kvalita dalšího života

4. Prenatální období

- Plod může přežít jen v nejužším tělesném vztahu péče matky. Je na ní závislé do nabytí viability.
- Právo na život embrya je zajištěn tím, že matka o plod (i sebe) pečuje.
- Matka přemýšlí o plodu jako o osobě. Vstupuje s ním do vztahu „Já a Ty“ a tím mu dává důstojnost člověka, který žije ve vztahu.

- *„…vztah Já-Ty se odehrává v prostoru vzájemné lásky, kdy se druhému odevzdávám a zároveň ho přijímám..“*

M. Buber, Já a Ty

4. Prenatální období

- Matka může poznat tvář svého dítěte dávno před narozením.
- Setkání s tváří lze vnímat jako akt setkání s druhým člověkem.
- Tvář druhého neustále vyzývá k odpovědnosti, jež za druhého máme.
- Je tím druhým také nenarozené dítě s veškerou důstojností?

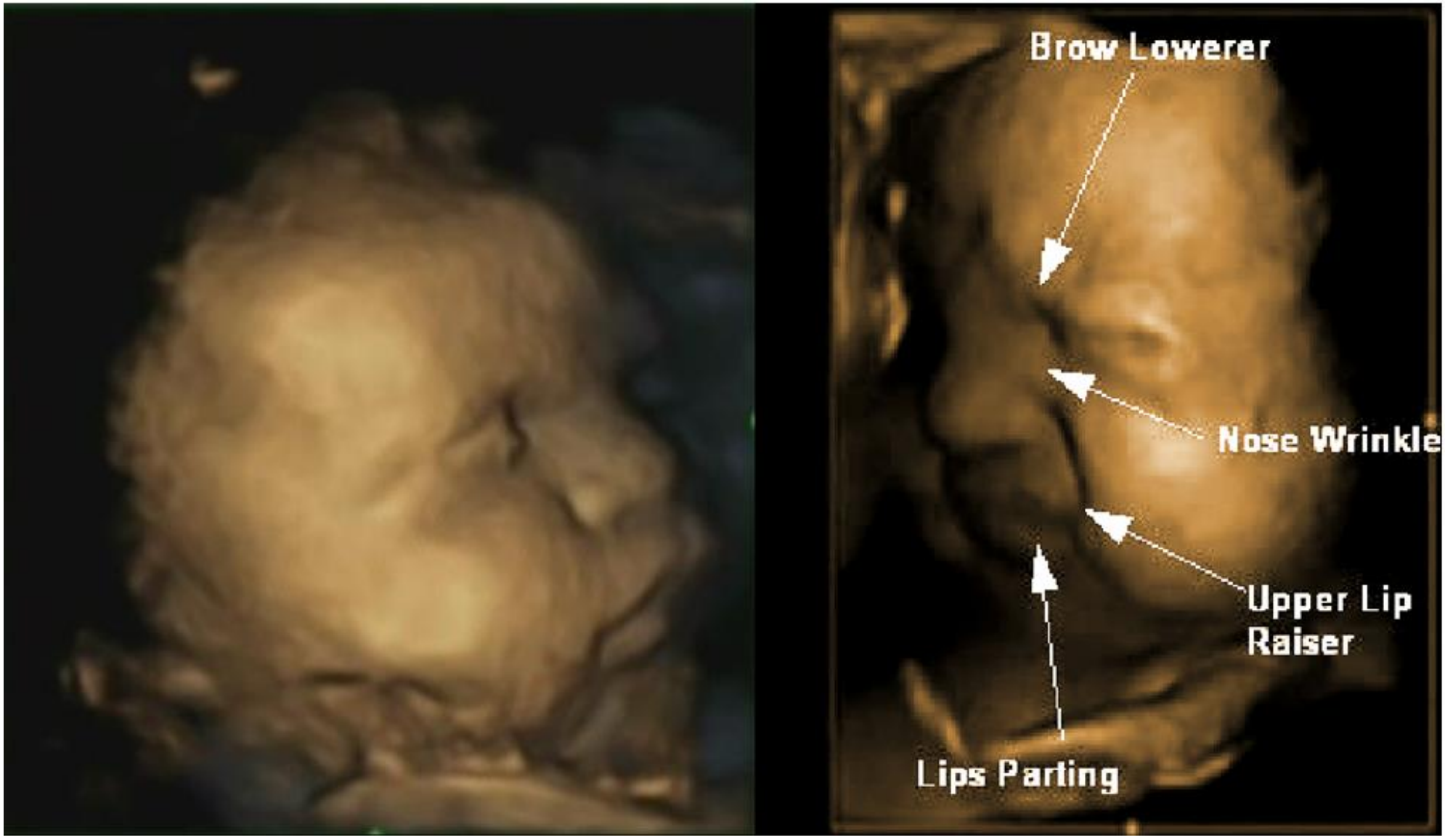
Tvář dítěte ve 23. t. gestace - hranice viability

„..základ lidské existence tkví v živém vztahu já a Ty.“

D. Pecka, 1936

Tvář dítěte ve 32. týdnu gestace

neutrální výraz obličeje výraz distresu



4. Nenarozené dítě jako nositel práv ??

Nenarozené dítě (plod)

- Matka před dosažením viability udílí plodu svým autonomním rozhodnutím morální statut.
- Plod se stává pacientem, pokud těhotná žena žádá péči o ni i o její nenarozené dítě.

Viabilní plod

- Je pacientem nezávisle na tom, zda mu matka morální statut přiznává nebo ne.
- Viabilita není jeden bod prenatálního vývoje.

4. Péče matky

- Těhotenství a mateřská péče není jen předání života.
- Jde o vztah, který dítě uvádí do života, do světa a do společnosti.
- Vztah je jistě asymetrický, matka přejímá zodpovědnost za vyvíjející se dítě. Nelze to naopak.

- *„Ve vztahu rodičů a dětí se prakticky uskutečňuje předávání, a tedy i trvání, pokračování „lidsky důstojného života“ jako takového.“* *J.Sokol, 2016*

4. Zástupný souhlas rodičů k péči

- při rozhodování o dítěti (plodu ?) se musí jednat v jeho zájmu
- jaký je zájem nenarozeného ??
    - autonomie existujícího (matky)

?

X

- potenciální autonomie plodu (o kterém se má rozhodovat)
- dítě, kterého se rozhodování týká, svou vůli projevit nemůže

Prenatální dítě

pod hranicí viability

Potrat

- *„Plodem po potratu se rozumí plod, který po úplném vypuzení nebo vynětí z těla matčina neprojevuje ani jednu ze známek života a současně je jeho porodní hmotnost nižší než 500 g, a pokud ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 22 týdny.“ (Zákon 372/2011 Sb.)*

!!!

4. Nenarozené dítě jako pacient ??

Plody i novorozenci mají zdravotní zájmy, které mohou být lékařem definovány a pozorovány, a na nichž může lékař založit své terapeutické doporučení.

Musíme však být opatrní**, nelze automaticky předpokládat, že identifikovatelné zájmy založené na zdraví s sebou nesou práva.**

¨Lékař může mít pohled na zdravotní zájmy plodu, ale ty mohou zakládat povinnosti založené na principu **beneficience** (odpovídající právům plodu), pouze **pokud jsme prokázali, že plod je pacient.**

Plod se stává pacientem, *„když je plod předveden k lékařským zákrokům, diagnostickým nebo terapeutickým, od nichž lze rozumně očekávat, že budou mít po rovnováze větší prospěch než poškození dítěte a člověka, do kterého může plod později vyrůst“*

Chervenak, F.A. and McCullough, L.B. (2017) 'Ethical dimensions of the fetus as a patient', Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology, 43, pp. 2–9. doi:10.1016/j.bpobgyn.2016.12.007.

4. Novorozenec – hranice viability

4. Novorozenec

- extrémně nezralý (narozené v < 28. týdnu)

  šedá zóna na hranicích viability: 22.–25. gestační t.
- těžce nezralý (28.–31. týden těhotenství),
- středně nezralý (32.–34. týden těhotenství),
- lehce nezralý (34.–37. týden těhotenství).

Zralé – donošené dítě:

- hraničně zralé (37. týden těhotenství),
- zralé (38.–41. týden těhotenství),
- přenášené (≥ 42. týden těhotenství).

4. Viabilita = životaschopnost plodu

Viabilita není jen vitalita

jde o:

schopnost přežít

normální růst a vývoj

tedy známky života jako:

pohyb

akce srdeční

pulzace pupečníku

„Grey zone“ 22. – 24. (25.) g.t.

leží mezi možností a pravděpodobností přežití a

přežití bez těžkého handicapu - dobrého vývoje

Nishida, H., Sakuma, I. Limit of viablity in Japan: ethical consideration. J. Perinat. Med., 2009, vol. 37, no. 5

4. Viabilita

= možnost plodu narodit se živě a mít schopnost přežít po nějakou dobu…22. týden

- doporučení pro aktivní přístup k péči vychází z pravděpodobnosti přežití individuálního plodu a novorozence narozeného v daném gestačním týdnu, odvozené z výsledků dětí v předchozích obdobích.
- výsledky jsou ovlivněny dřívějšími medicínskými postupy i postoji k péči na hranicích viability;
- odráží sociální a kulturní faktory - uvážit, jak velká pravděpodobnost přežití bez postižení je přijatelná.
- rozhodnutí o způsobu péče vycházejí i z našich hodnot.

4. Možnost pravděpodobnost přežití

Možnost je dána

- Biologickými limity plodu

  Podle zralosti plic 22. – 24. g.t

  Podle počátků vědomí 23. – 24. g.t. ???

- Technologickou vyspělostí medicíny.

Pravděpodobnost odráží faktory:

- Sociální
- Kulturní faktory
- Posouzení míry přijatelnosti pravděpodobnosti

4. Rozhodnutí o resuscitaci a aktivní péči

- rozhoduje se za dítě, které se ještě nenarodilo,

  a svoji vůli projevit nemůže
- stáří není přesně známé
- máme jen nepřímé informace
- jak se bude po porodu chovat je ?
- výsledek nelze s jistotou předpovědět, přesto je rozhodnutí nutné,
- bez aktivního přístupu dítě jistě zemře.
- výsledek konkrétního dítěte lze odhadovat z výsledků národních nebo regionálních sledování.

4. Péče na hranici viability
Objektivní medicínská nejistota

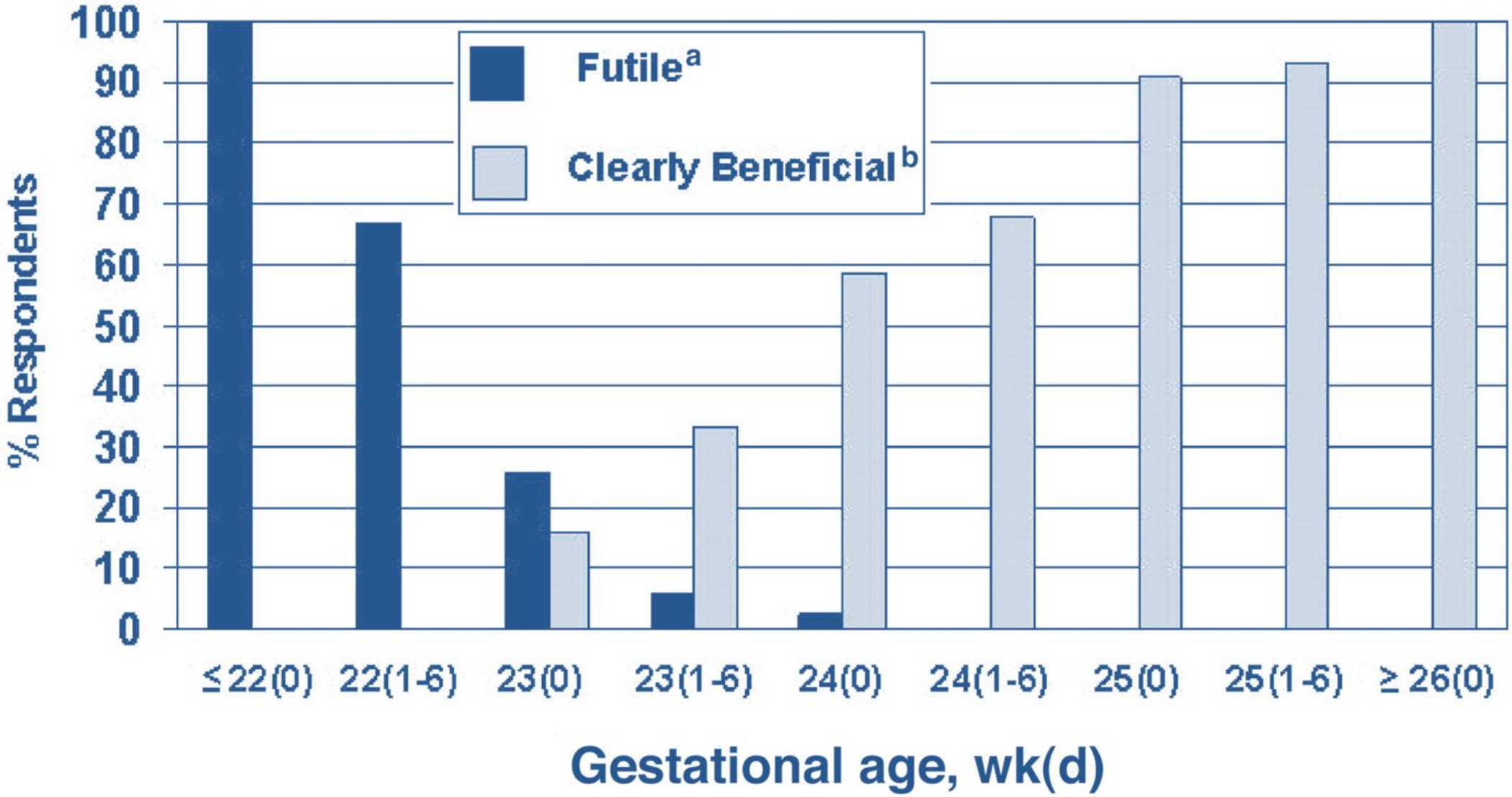
Částečné znalosti o biologických limitech

Nedostatek znalostí:

- o počátcích vědomí
- o počátcích vnímání bolesti
- o faktickém gestačním stáří
- o individuální vyzrálosti plodu

Nedostatek silných důkazů pro volbu postupů

Marná léčba x profit léčby



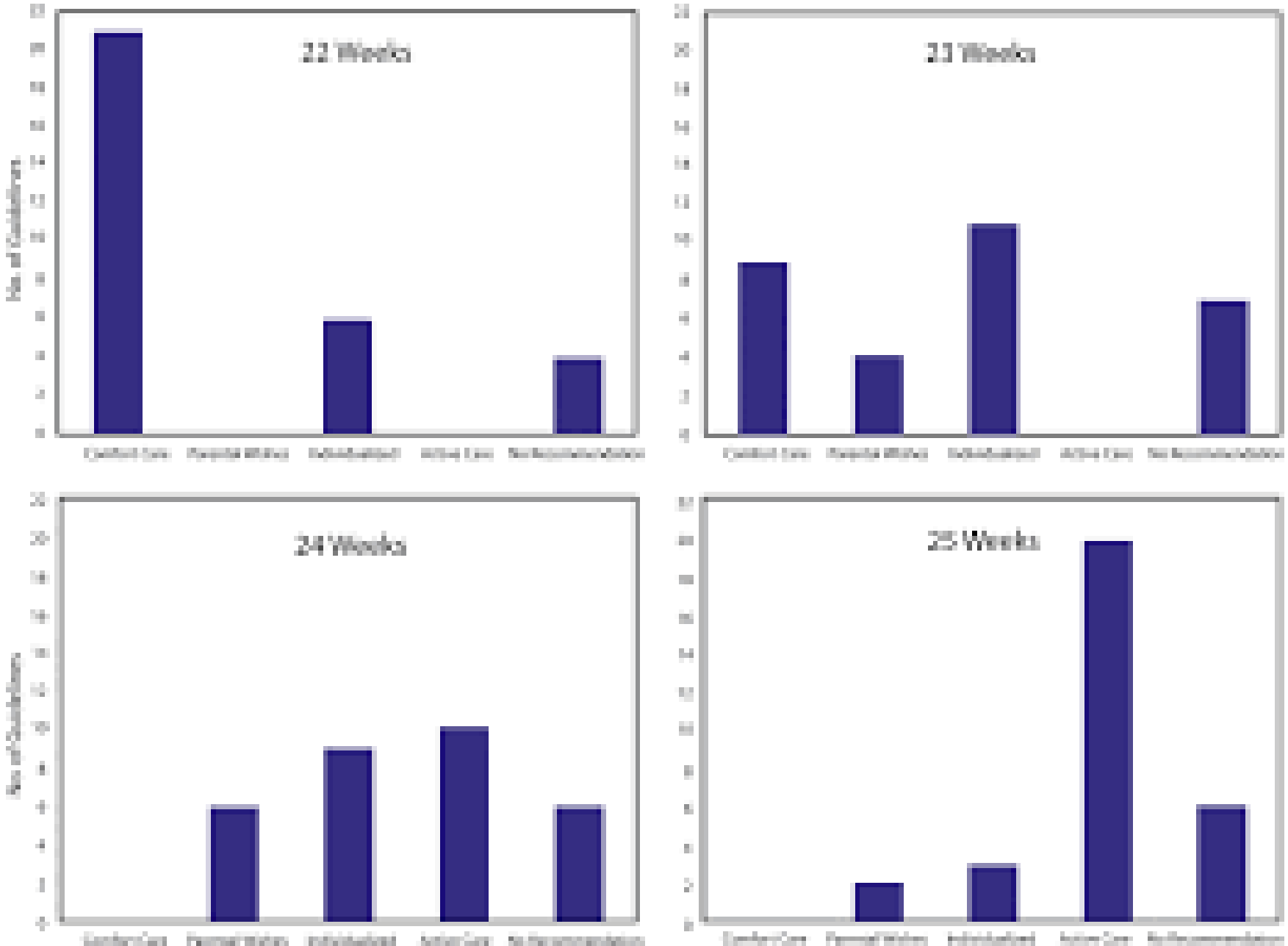
Pediatrics 2006, VOLUME 117 / 6
Delivery Room Decision-Making for Extremely Preterm Infants in Sweden
Jehanna M. Peerzada, Jens Schollin, Stellan Håkansson

4. Postupy se liší dle center péče

- 22+0 až 22+6 tt : resuscitace se standardně nezahajuje, nenabízí, komfortní péče
- 23+0 až 23+6 tt : respektování přání rodičů, resuscitace se zahajuje v případě jejich souhlasu (informovaný souhlas) a optimálním stavu novorozence po porodu, přechod na komfortně paliativní péči v případě potřeby
- nad 24+0 (25) tt: standardní je resuscitace a plná péče

Doporučení k péči mezi 22.- 25. týdnem

Guidelines for the Management of Extremely Premature Deliveries: A Systematic Review, Guillén U.et al, 2015



4. Rozhodnutí o resuscitaci a aktivní péči

- o prahu, za nímž je poskytnutí resuscitace a intenzivní péče povinné, vychází z vysoké pravděpodobnosti téměř odpovídající *jistotě.*
- mezi možností a vysokou pravděpodobností leží <u>šedá zóna,</u> kde pravděpodobnost přežití odvozená ze skupinových výsledků je různě velká.
- jaká míra pravděpodobnosti je akceptovatelná, závisí na hodnotách toho, kdo se rozhoduje.
- dítě, kterého se rozhodování týká, svoji vůli projevit nemůže

4. Rozhodování v nejistotě

- nelze převzít plnou zodpovědnost za výsledek, protože nelze ovlivnit všechny možnosti, které mohou nastat. Nelze zodpovídat za dění, které nelze zcela ovlivnit.
- Zodpovědnost je za to, jakým způsobem rozhodovací proces probíhal.

  - za znalost faktů,

  - otevřenost komunikace

  - poctivé hledání „nejlepšího“ způsobu řešení

  etického konfliktu.

4. Neointenzivní péče na hranici viability

- v době zahájení resuscitace nebo IP, nevíme, zda léčba bude pro dítě prospěšná nebo škodlivá

= morální stres neonatologa, který cítí vinu za dlouhodobé důsledky, které pro rodinu má těžce postižené dítě

- ALE nezahájení IP na hranicích viability v prvních okamžicích po narození vede téměř jistě k úmrtí

Tyson, J. E. Evidence-based Ethics And The Care Of Premature Infant. The Future Of Children [Online]. 1995, Vol.

5, Meadow, W., Lantos, J. Moral Reflections on Neonatal Intensive Care. Pediatrics, 2009, vol. 123, no. 2,

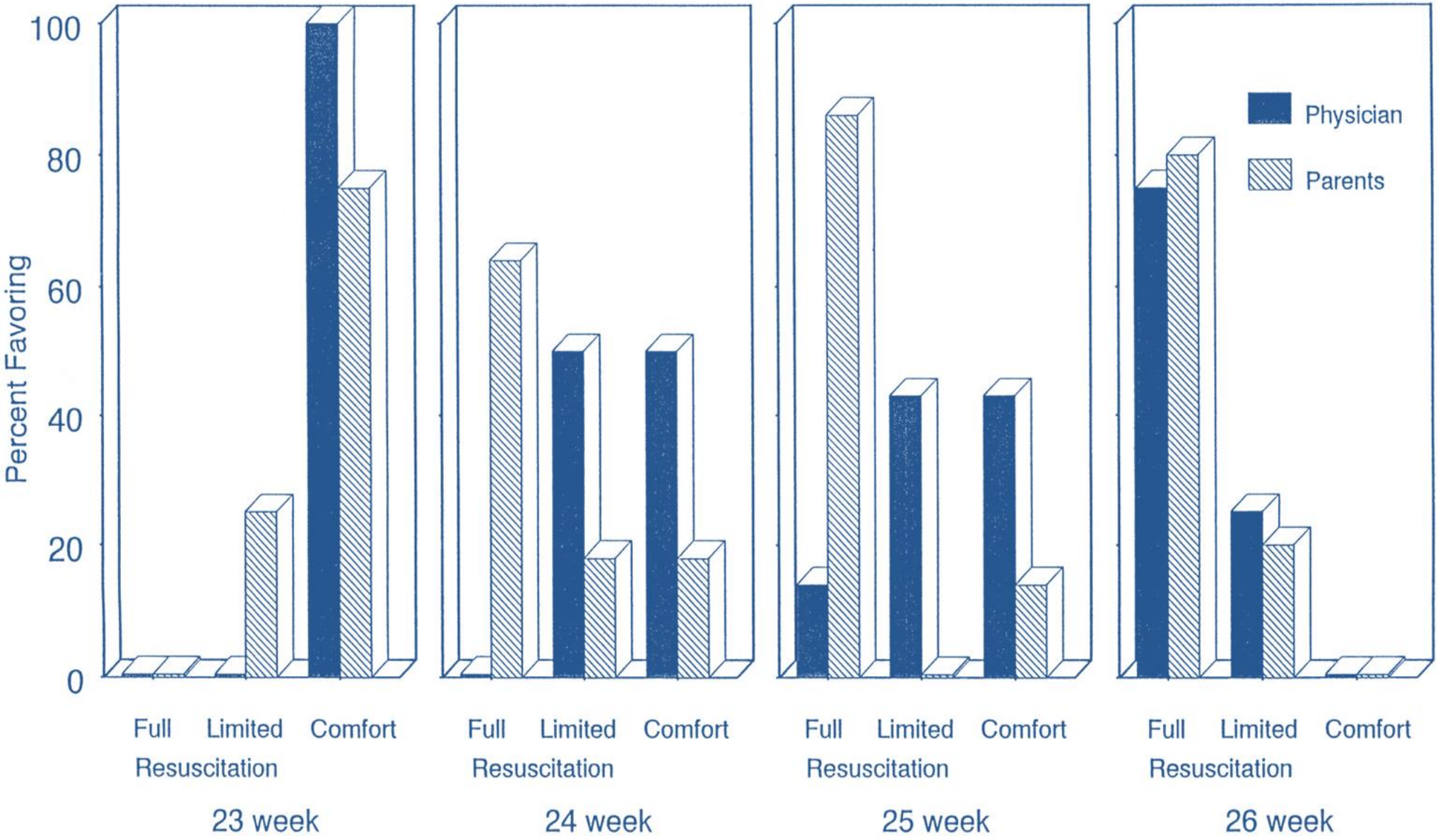
4. Aktivní péče na hranicích viability

- aktivní postup po 25.týdnu "vždy"
- výsledky péče nejisté - nejistota o správnosti volby
- východisko – matematika prognózy v intencích EBM
- způsob péče – určuje výše pravděpodobnosti

  dobré kvality života
- Intenzivní péče je pak:

  neindikovaná - experimentální - volitelná - povinná

Rozhodnutí rodičů x lékařů



4. Co je dobré? - rozhodovací proces

- O nezahájení (withholding) IP
- O ukončení (withdrawal) IP
- vždy společně klinický tým a rodiče
- nutné zohlednit náboženské a kulturní zvyklosti.
- po ukončení IP poskytnout optimální Paliativní péči

N. Aladangady, Early Human Development, 2012

4. Rámec rozhodováni o aktivní péči - hranice viability

- výsledky péče nejisté - nejistota o správnosti volby
- jaká míra pravděpodobnosti je akceptovatelná, závisí na hodnotách toho, kdo se rozhoduje
- rámec rozhodování - 4 bioetické principy
  - přístup 4 rovin
  - Kolínská metoda
  - Nejlepší zájem dítěte

4. Kolínská metoda řešení etického problému v neonatologii

- staví na principech autonomie, beneficence, nonamelficence a spravedlnosti
- řeší zájmy dítěte a rodičů odděleně (i když v souvislostech)
- použitelná i dalších situacích zástupného rozhodování
- má za úkol co nejpečlivěji popsat problém, analyzovat jej odpovědí na otázky dotazníku
- z odpovědí na otázky vznikne závěr, který může být řešením, nebo osvětlí kritická místa problému
- může vydat doporučení

4. Kolínská metoda řešení etického problému v neonatologii

- Co je problémem?
- Získávání relevantních informací
- Aktuální medicínský pohled
- Anamnestický medicínský pohled
- Ošetřovatelský pohled
- Rodiče: Jejich pohled na život a sociální dimenze
- Organizační pohled
- Pohoda dítěte
- Autonomie rodičů
- Postoj týmu
- Odpovědnost lékařů, ošetřujícího personálu, rodičů a pečujících
- Zhodnocení fakt a Formulace doporučení

Perinatální paliativní péče

- ztráta dítěte

  potrat

  porod mrtvého dítěte – „Stillbirth“
- život limitující onemocnění – vada
- těžká nezralost
- peripartální poškození

reflektuje etická dilemata neonatologie

!!!

Nemocné dítě - rodič - lékař

AAP 2007

„Lékař není povinen

- *poskytovat nepřiměřenou léčbu*
- *nezahájit prospěšnou léčbu na přání rodičů.*
- *Léčba, která je škodlivá, neprospěšná, marná nebo pouze prodlužující umírání má být považována za nepřiměřenou“*

5. Nemocné dítě - rodič - lékař

- Do vztahu dětský pacient-lékař vstupuje třetí osoba, která do něj aktivně zasahuje.
- Tento vztah může být komplikovaný, neboť rodiče mají právo o léčbě jejich dítěte rozhodovat .
- toto jejich právo je však limitováno zájmem dítěte.

- NELZE dopustit, aby rozhodnutí či přání rodičů omezilo, nebo ohrozilo zdraví dítěte.

5. Zástupné rozhodování

- V centru zájmu má být nezletilý pacient (dítě).
- Ti co za dítě rozhodují, mají obhajovat jeho zájem.
- „Co by toto dítě chtělo a preferovalo?“
- NE co si představuje ošetřující personál.

- důležitá otevřená komunikace a hledání způsobu naplnění nejlepšího zájmu s rodiči.

5. Život limitující nemoc

- Rodiče někdy nechtějí bojovat o život svého dítěte za každou cenu.
- Péče o děti na konci života má být citlivá a respektující.

- „*Také dítě (právě proto, že má stejnou lidskou důstojnost jako kdokoliv jiný) má právo na to, aby se jeho umírání zbytečně a nesmyslně neprodlužovalo, aby se nepoužívaly prostředky, které nevedou k trvalejšímu a přesvědčivému zkvalitnění jeho života.*“

Matějek, 2013

5. „Marná léčba“

Pokud opatření k udržení života přivodí dítěti více škody než užitku a pokračování v léčbě je „nesmyslné“, pak se to dotýká základního etického konfliktu

- mezi pověřením lékaře léčit, a tím, co je medicínsky možné a lidsky a eticky obhajitelné

➡ Rozhodnutí o limitaci péče DNR

- Ochrana života neznamená za každou cenu zabraňovat umírání a smrti.
- Paliativní péče je léčba

!!!

5. Nepřiměřená léčba

- etické dilema je konflikt mezi možností prodlužovat život intenzivní léčbou a rizikem nulového až negativního vlivu na kvalitu života.

- 2010 - Odborný konsenzus stran nepřiměřené péče, který byl pro dospělé pacienty vyjádřen v “Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli”.

- 2019 – děti: „Stanovisko k poskytování život-udržující léčby dětským pacientům” . Vymezen rozhodovací rámec v péči v život-ohrožujících situacích a z ní vyplývající nutnost respektování zájmů a blaha daného dítěte, individualizace léčby a intenzivní komunikace všech zúčastněných.

- *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations, Council of Europe, 2014*

5. Diskuze o nepřiměřené léčbě

- princip dříve vysloveného přáníse na děti nevztahuje. Přesto je u rizikových dětí užitečné citlivě vést takzvané “advance care planning”.
- Jde o plánování péče pro eventualitu život-ohrožujících stavů
- Je cestou k event. hodnotovému konsenzu zúčastněných, řeší konflikty v době, kdy není riziko z prodlení. Přestože nejsou výsledky tohoto plánování závazné, je dosažený konsenzus většinou všemi stranami respektován a minimalizuje konflikt.
- i v českém právně-medicínském prostředí jsou dosažitelné a eticky přijatelné následující specifické postupy:
  - DNI (“do not intubate”) – podpora pouze neinvazivní
  - DN(A)R (“do not (attempt to) resuscitate”) - nebude tedy učiněn pokus o resuscitaci.

  - Je možná dohoda na jiných emočně náročných postupech, jako je třeba “compassionate extubation” - nebo analogické aktivní kroky týkající se nutrice nebo antimikrobiální terapie.
- Diskuzi je vhodné vést včas

„Jednotlivec jako takový, má neocenitelnou hodnotu, a proto je třeba nejprve a v posledku dbát o jeho dobro.“

(Weber, H., Všeobecná morální teologie,s.158)

6. Kvalita života – definice?

- zahrnuje mnoho aspektů:
- samotnou koncepci lidského života (vztah k transcendentnu), *(M.Munzarová,1995)*
- koncepci zdraví,
- typ a stupeň závažnosti choroby,
- míra nezávislosti atd. …
- různost pohledů, kultury, náboženství, ekonomiky

- Důležité - individuální přístupu k celému člověku

6. Kvalita života

Jako:

- stupeň normálního fungování (ve smyslu příslušníka biologického druhu Homo sapiens)
- stupeň spokojenosti se životem
- úroveň a možnost lidského vývoje/rozvoje

Musschenga, A. W.: The Relation between Concepts of Quality-of-life, Health and Happiness, in The Journal of Medicine and Philosophy, A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine, vol. 22, no. 1, Kluwer Academic 1997.

Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu. Kvalita života není totožná s termíny "stav zdraví", "životní spokojenost", "psychický stav" nebo "pohoda". Jde o multidimenzionální pojem.“
(WHO 1993).

6. Kvalita života - dítě

- **Kvalita života dítěte znamená co nejvyšší míru zdraví. Znamená** *„účast, potěšení a radost z naplňování sociálních rolí, fyzické zdraví, intelektuální život (functioning), emocionální stav a spokojenost ze života (tzv. wellbeing). Všichni živí lidé chtějí žít, chtějí chápat a sdělovat své myšlenky a pocity, chtějí být schopni kontrolovat a řídit své životy, nechtějí trpět a chtějí dosáhnout na to, co jim přináší uspokojení. Také to znamená, že všechna lidská stvoření chtějí zamezit ztrátám těchto schopností.“* *(Matějek, 2017)*
- **Americká skupina pro dětskou onkologii** dospěla k této definici: *„Kvalita života je multidimenzionální konstrukt, zahrnující jak objektivní, tak subjektivní údaje o sociálním, somatickém a emočním fungování dítěte (ale neomezuje se jen na uvedené oblasti). V indikovaných případech si též všímá fungování rodiny dítěte. Diagnostika kvality života musí být citlivá na změny, k nimž u dítěte během vývoje dochází.“* *(Pediatric Onkology Group, 1993)*

6. Kvalita života – postižení a nemoc

- *Kvalita života je významným kritériem při hodnocení zdravotních, sociálních i vzdělávacích intervencí u osob se zdravotním postižením.* *(Šance dětem)*
- Zdravotní postižení nemusí být vždy provázeno snížením kvality života. Sami lidé se zdravotním postižením ji často nepovažují ve srovnání s ostatními za horší. Tím se liší i pojetí nemoci, bezmoci a zdraví.
- Ke zvyšování kvality života zdravotně postižených dětí je nutné vědomí úcty k člověku (dítěti) jako osobě. Morální závazek úcty a respektu k lidské osobě není podmíněn časem a dokonalým zdraví, není omezen handicapem ani věkem. Napříč časem vývoje jde o identického člověka.

6. Důstojnost - kvalita života – smysl života

- Přemýšlení o hodnotách a kvalitě života neoddělitelně souvisí s přemýšlením o důstojnosti každého člověka.
- Důstojnost patří k základním hodnotám lidské existence a považuje se za nejvyšší hodnotu související s kvalitou života.
- Hlavní součástí prožívání života jako kvalitního ke sklonku života bude smysl – tedy oblast spirituality.
- smysluplnost života dává prožít jeho kvalitu.
- V případě kvality života je tím měřítkem život sám ve své jedinečnosti a individuálnosti

„Každý složitý problém má jedno jednoduché řešení. Jenomže to je špatné“ (C. Stevenson)
?