

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Studijní program: Postgraduální doktorské studium

Studijní obor: Bioetika



MUDr. Blanka Zlatohlávková

Etické problémy spojené s péčí o novorozence na hranicích viability

Rozhodování v nejistotě

Ethical concerns involving the care of infants at the threshold of viability

Decision-making in uncertainty

Dizertační práce

Školitel: Doc. MUDr. PhDr. Jan Payne, PhD.

Konzultant: Prof. MUDr. Richard Plavka, CSc.

Praha, 2011

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze 11. 5. 2011

MUDr. Blanka Zlatohlávková

Poděkování:

Děkuji svému školiteli Doc. MUDr. PhDr. Janu Paynovi, PhD. za nasměrování a vedení práce.

Děkuji svému konzultantovi Prof. MUDr. Richardu Plavkovi, CSc. za diskuze o výsledcích neonatální péče. Zejména však děkuji jemu a svým kolegům za každodenní příklad rozhodování v nejistotě.

Děkuji svému manželovi Martinovi a dceři Elišce za trpělivost a převzetí většího dílu péče o domácnost.

Děkuji svým rodičům Karle a Jakobovi za povzbuzování. Svému otci děkuji ještě za odborné připomínky.

„Potenciální prospěch (neonatální) intenzivní péče, vyjádřený jako počet přidaných let života nebo počet let bez postižení, je větší než u dětí nebo dospělých. Avšak cena lidská i materiální je také větší, zejména pro novorozence (a jejich rodiny), kteří přežijí s těžkými celoživotními postiženími. Rozhodnutí, zda poskytnout neonatální intenzivní péči na hranici životaschopnosti, je obzvláště těžké zčásti proto, že novorozenci nejsou schopni mluvit za sebe. Musíme spoléhat na rozhodnutí rodičů a zdravotníků, kteří rozhodují za děti. Nicméně rozhodnutí neposkytnout nebo poskytnout intenzivní péči zahrnuje stejné základní etické otázky bez ohledu na věk pacienta. Z tohoto důvodu pokroky v etickém rozhodování o péči o nezralé děti mohou zlepšit etické rozhodování o péči o pacienty v jakémkoliv věku.“

“The potential benefits of intensive care –expressed in terms of total years of life or total disability-free years that may be gained from use of intensive care –are greater for these infants than for older children or adults. However, the cost –both human and material –are also greater, particularly for infants (and their families) who survive with severe lifelong handicaps. Decisions about whether to provide neonatal intensive care to marginally viable newborns are particularly difficult, in part because the infants are unable to speak for themselves. We must rely on the parents and health care professionals to make these decisions for the infants. Yet, decisions to forego or administer intensive care involve the same fundamental ethical questions, irrespective, of patient age. For this reason, advances in ethical decision making in the care of premature infants can improve ethical decisions in the care of patients of any age.“

Jon E. TYSON Evidence-Based Ethics and the Care of Premature Infant. *The Future of Children*, 1995

Souhrn

Úvod: Ve vyspělých zemích je resuscitace a intenzivní péče od 26. gestačního týdne většinou povinná, protože děti narozené v tomto týdnu mají vysoké šance na přežití bez závažného postižení. Období 22.-25. gestačního týdne je označováno jako *šedá zóna*, kdy výsledky péče jsou nejisté a předem nepredikovatelné.

Teze: Rozhodování o poskytování intenzivní péče na hranicích viability se děje v nejistotě, zda je taková léčba v nejlepším zájmu novorozence, protože z principiálních důvodů nelze předpovědět, zda dítě vůbec přežije a zda přežije bez závažného postižení.

Viabilita plodu a novorozence: Určení prahu viability (schopnosti přežít mimo dělohu) je výchozím bodem pro zvažování léčebného postupu. Kromě stupně zralosti plodu a jeho zdravotního stavu závisí viabilita na vývoji medicínské technologie. Je podmíněna také sociálně-ekonomickými a kulturními faktory. Hranice viability z hlediska *možnosti* narodit se živě a přežít leží mezi 22.-24. týdnem. Dohoda odborné komunity o poskytování aktivní péče vychází z *pravděpodobnosti* přežití a přežití bez závažného postižení.

Rozhodování v nejistotě: Rozhodování o poskytnutí intenzivní péče v období, kdy přežití a přežití bez závažného postižení není *nemožné*, ale je *nepravděpodobné* či *málo pravděpodobné*, nemůže být z povahy věci založeno na důkazech, ale děje se v nejistotě, která pochází z neschopnosti předpovědět důsledky našeho rozhodnutí. *Objektivní epistemologickou nejistotu* způsobuje nepřesnost určení gestačního stáří, nemožnost stanovit individuální prognózu na základě skupinových výsledků a nedostatek znalostí o počátcích vnímání bolesti. Příčinou *objektivní ontologické nejistoty* je ovlivnění předpovědi biologickými faktory (intrauterinním vývojem plodu, příčinami předčasného porodu a komplikacemi postnatální adaptace), dobou přežití (fenomén časné smrti) a přístupem k péči (fakta ovlivněná hodnotami). S medicínskou nejistotou je neodmyslitelně spojena i etická nejistota. *Subjektivní morální nejistota* je dána nemožností opírat rozhodnutí o bioetické principy. Nelze předpovědět, zda intenzivní terapie přinese dítěti prospěch nebo poškození, ale bez ní dítě jistě zemře. Nejlepší zájem neautonomního novorozence je vzhledem k nepředpověditelnosti prognózy nejasný a nevíme, kdo ho má hájit. Není možné posoudit, které rozhodnutí je spravedlivé. Nejhlubší příčinou morální nejistoty je *nejistota pravidla*, protože chybí pravidla pro rozhodování v situaci nejisté prognózy nejenom z hlediska přežití ale zejména kvality života.

Strategie zmírňující nejistotu pravidla: Východisko z nejistoty hledají lékaři v přijetí jedné ze 4 strategií: „čekání dokud není jistota“, „statistická prognostická strategie“, „strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů“ a „individualizovaná prognostická strategie“. Oprávněnost strategií poměřit pravidly nejenom lze, ale je to naší povinností. Doložila jsem, že „individualizovaná prognostická strategie“ nezastíráním nejistoty jako jediná umožňuje rozhodovat o každém extrémně nezralém novorozenci jako o jedinečné bytosti byť s rizikem, že budoucnost ukáže, že volba nebyla správná.

Klíčová slova: nejistota, rozhodování, přežití, hranice viability, nejlepší zájem, poskytnutí intenzivní péče, přežití bez závažného postižení

Abstract

Introduction: Resuscitation and intensive care from the 26 weeks of gestation is usually mandatory in developed countries because infants born at this week have a very high chance of survival without severe disabilities. The period between the 22-25 week of gestation is known as the *grey zone*, during which the results of care are uncertain and unpredictable in advance.

Thesis: Decision-making about offering intensive care at the threshold of viability is done in uncertainty, whether or not such treatment is at the best interest of the newborn, for out of principle, it is impossible to predict whether the infant will survive at all and if so, if it will continue to live without severe disability.

Viability of the fetus and the newborn: Determining the threshold of viability (the ability to survive outside the uterus) is the initial point in considering medical treatment. Viability depends - aside from the level of maturity of the fetus and its health condition - on the advancement of medical technology. Its quality is also based upon given socio-economical, and cultural factors. The threshold of viability in regard of the *possibility* to be born alive and survive lies between the 22-24 weeks. An expert agreement on providing active care is based upon the *probability* of survival and survival without serious disability.

Deciding in uncertainty: Decision-making about offering intensive care at a time when survival or survival without severe disability is not *impossible* but is *improbable* or only slightly *probable* cannot be, given its nature, based upon evidence but is done in uncertainty which originates in our incapability to predict the effects of our decisions. The *objective epistemological uncertainty* is caused by the inaccuracy in determining gestational age, by the impossibility to state individual prognosis according to group results, and by insufficient knowledge regarding the initial perception of pain. The reason for *objective ontological uncertainty* is the influence of biological factors on the prognosis (in utero fetal development, causes of preterm delivery and postnatal adaptation complications), the duration of survival (early death phenomenon) and therapeutical approach (facts influenced by values). Medical uncertainty is also inseparably joined together with an ethical uncertainty. *Subjective moral uncertainty* exists due to the incapability to base decisions on bioethical principles. It is impossible to predict whether intensive care will benefit or damage the infant, but unless we provide it, the child will surely die. In regard of the unpredictable prognosis, the best interest of a nonautonomous newborn is unclear and we do not know who should be defending it. It is impossible to judge which decision is rightful. The innermost reason for moral uncertainty is the *rule uncertainty*. We lack guidelines for decision making in situations of precarious prognosis regarding not only survival but also the quality of life.

Strategy to reduce the uncertainty of rules: Physicians are looking for a way to reduce such uncertainty by accepting one of four strategies: the “*wait until certainty strategy*”, the “*statistical prognostic strategy*”, the “*strategy of unconditional respect to the decision of parents*”, and the “*individualized prognostic strategy*”. The validity of these strategies can not only be measured by rules, but it must be and it is our responsibility to do so. I have proven that the “*individualized prognostic strategy*”, which does not conceal uncertainty, is the only strategy that enables us to decide about each extremely premature newborn as a unique individual acknowledging the risk, that in the future we might find out that the decision taken was not the right one.

Key words: decision-making, uncertainty, survival, threshold of viability, best interest, providing intensive care, survival without serious disability

Obsah

| | |
|---|-----------|
| 1. Úvod | 9 |
| 1. 1. Charakteristika neonatální intenzivní péče | 9 |
| 1. 2. Přístupy k péči o novorozence narozené na hranicích viability | 11 |
| 2. Teze | 16 |
| 3. Viabilita plodu a novorozence | 19 |
| 3. 1. Definice viability | 19 |
| 3..2. Biologické limity viability | 21 |
| 3. 3. Viabilita a koncepce „zrození mozku“ | 22 |
| 3. 4. Viabilita z pohledu aktivního poskytování péče | 28 |
| 3. 5. Další dimenze viability | 31 |
| 4. Rozhodování v nejistotě | 33 |
| 4. 1. Medicína založená na důkazech na hranicích viability | 33 |
| 4. 2. Nejistota na hranicích viability | 35 |
| 4. 2. 1. Objektivní medicínská nejistota | 36 |
| 4. 2. 1. 1. Objektivní epistemologická nejistota | 36 |
| 4. 2. 1. 1. 1. Nepřesnost určení gestačního stáří | 36 |
| 4. 2. 1. 1. 2. Nemožnost stanovit individuální prognózu na základě skupinových výsledků | 38 |
| 4. 2. 1. 1. 3. Nedostatek znalostí o počátcích vnímání bolesti | 48 |
| 4. 2. 1. 2. Objektivní ontologická nejistota | 49 |
| 4. 2. 1. 2. 1. Ovlivnění předpovědi intrauterinním vývojem plodu, příčinami předčasného porodu a komplikacemi postnatální adaptace – biologické faktory | 49 |
| 4. 2. 1. 2. 2. Ovlivnění předpovědi dobou přežití – fenomén časné smrti | 50 |
| 4. 2. 1. 2. 3. Ovlivnění výsledků přístupem k péči – fakta ovlivněná hodnotami | 51 |
| 4. 2. 1. 2. 4. Objektivní medicínská nejistota na hranicích viability – shrnutí | 55 |
| 4. 2. 2. Subjektivní morální nejistota | 58 |
| 4. 2. 2. 1. Vážení prospěchu nebo poškození při nepředpověditelnosti výsledku | 59 |
| 4. 2. 2. 1. 1. Postižení horší než smrt | 60 |
| 4. 2. 2. 1. 2. Kipnisova analýza prospěchu a poškození | 62 |
| 4. 2. 2. 1. 3. Další aspekty poškození | 64 |
| 4. 2. 2. 1. 4. Postnatální adaptace extrémně nezralých dětí | 65 |
| 4. 2. 2. 1. 5. Hodnocení kvality života extrémně nezralých dětí | 68 |
| 4. 2. 2. 1. 6. Riziko postižení pro matku | 70 |
| 4. 2. 2. 1. 7. Nemožnost aplikovat princip beneficence a maleficence na hranicích viability | 71 |

| | |
|---|------------|
| 4. 2. 2. 2. Zástupné rozhodování o způsobu léčby při nepředpověditelnosti výsledku | 73 |
| 4. 2. 2. 2. 1. Zástupné rozhodování za děti | 74 |
| 4. 2. 2. 2. 2 Standard nejlepších zájmů v rozhodování za děti | 76 |
| 4. 2. 2. 2. 3. Nejistota o nejlepších zájmech extrémně nezralého dítěte | 79 |
| 4. 2. 2. 2. 4. Autorita rodičů při rozhodování | 87 |
| 4. 2. 2. 2. 5. Informovaný souhlas rodičů | 95 |
| 4. 2. 2. 2. 6. Nemožnost aplikovat standard nejlepších zájmů na hranicích viability | 102 |
| 4. 2. 2. 3. Princip spravedlnosti na hranicích viability | 103 |
| 4. 2. 2. 4. Subjektivní morální nejistota na hranicích viability - shrnutí | 105 |
| 4. 2. 3. Subjektivní nejistota pravidel | 106 |
| 4. 2. 3. 1. Strategie rozhodování při etické nejistotě | 107 |
| 4. 2. 3. 1. 1. „Čekání dokud není jistota‘ přístup“ | 108 |
| 4. 2. 3. 1. 2. „Statistická prognostická strategie“ | 110 |
| 4. 2. 3. 1. 3. „Strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů | 113 |
| 4. 2. 3. 1. 4. „Individualizovaná prognostická strategie“ | 115 |
| 5. Příběhy ilustrující obtížnost rozhodování na hranicích viability | 119 |
| 5. 1. Příběh druhý – <i>Miller v. HCA</i> | 120 |
| 5. 2. Příběh třetí | 123 |
| 5. 3. Příběh čtvrtý | 124 |
| 5. 4. Příběh pátý | 126 |
| 5. 5. Příběh šestý | 128 |
| 5. 6. Příběh sedmý | 130 |
| 5. 7. Příběh osmý | 131 |
| 5. 8. Příběh devátý | 133 |
| 6. Závěr | 135 |
| 7. Literatura | 139 |

1. Úvod

1. 1. Charakteristika neonatální intenzivní péče

Neонатální intenzivní péče se podle Johna D. LANTOSE a Williama L. MEADOWa týká tří kategorií pacientů, kteří mají odlišné medicínské i etické problémy. Potřebují ji *donošení nebo lehce nezralí novorozenci s akutní nemocí nebo vrozenou vývojovou vadou chirurgicky korigovatelnou, novorozenci s neodstranitelnými vrozenými vývojovými vadami a extrémně nezralí novorozenci*.¹ Všichni tito novorozenci mají však jedno společné. Postrádají autonomii ve smyslu svobodné volby. Za pacienty, kteří nejsou kompetentní rozhodovat, volí způsob léčby jejich zástupci. Všeobecně se přijímá, že za děti mají právo a odpovědnost rozhodovat jejich rodiče a že tak činí podle nejlepších zájmů svého dítěte. Do vztahu lékař – pacient tak vstupuje třetí strana, zástupce dítěte (nejčastěji rodiče a zejména matka), který dává za své dítě informovaný souhlas s terapií.

Donošené a lehce nezralé novorozence, kteří mají infekci, poruchu poporodní adaptace nebo vrozenou vadu vyžadující akutní chirurgické řešení, jsme povinni léčit tak jako starší děti bez ohledu na souhlas rodičů, protože jde o život nebo zdraví ohrožující stavy.² Výsledek je dobře předpověditelný, většinou dochází k rychlému uzdravení, zřídka k rychlé smrti.³ Tato skupina pacientů se s vývojem moderní neonatologie nejprve rozšířila o středně nezralé a postupně také o těžce a některé extrémně nezralé novorozence, jimž intenzivní péče podporuje přechod z nitroděložního do mimoděložního života a po určitou dobu umožňuje překonat jejich fyziologickou nezralost. Etické otázky týkající se kvality života nebo vážení prospěchu a zátěže však mohou vyvstat tehdy, jestliže dítě přežije s následky nemoci; například má trvalé psychomotorické postižení po meningitidě či perinatální asfyxii nebo zůstane závislé na přístrojové technice. Pak se podle LANTOSE a MEADOWa tyto děti přiblíží druhé skupině neonatálních pacientů, *novorozencům s vrozenými vývojovými vadami*, které nejsou odstranitelné.⁴ Patří sem široká škála nemocí od chromozomálních aberací, metabolických vad a vývojových vad mozku po těžké poruchy sdružené do řady syndromů. Některé stavy jsou neslučitelné se životem, jiné zkracují délku života, většina z nich významně ovlivňuje kvalitu života. Některé symptomy mohou být léčitelné nebo chirurgicky

¹ Srov. LANTOS, J. D. and MEADOW, W. L. *Neonatal Bioethics. The Moral Challenges of Medical Innovation*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2006, s. 14–17.

² Srov. článek 8 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně: „*Pokud v situacích nouze nelze získat příslušný souhlas, jakýkoliv nutný lékařský zákrok lze provést okamžitě, pokud je nezbytný pro prospěch zdraví dotyčné osoby.*” Úmluva o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001 Sb. mezinár. smluv. [cit. 2010- 12- 14]. Dostupné z: <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/Uml096-2001_EtikaBiomed.html>.

³ Výjimku tvoří novorozenci s perinatální asfyxií, kde v akutním stavu nelze předpovědět stupeň poškození mozku. Medicínské a etické rozhodování může být podobné jako u třetí kategorie pacientů.

⁴ Srov. LANTOS a MEADOW: *Neonatal Bioethics*, 2006, s. 14–17.

korigovatelné, ale základní onemocnění vyléčitelné není. Je třeba společně s rodiči řešit, zda život zachraňující intenzivní péče nebo operace, která zabrání „přirozenému průběhu“ nemoci, ale nezbavuje závažného postižení, je v nejlepším zájmu dítěte. Další průběh nemoci je opět většinou dobře předpověditelný, jde především o otázky kvality života.⁵

Ve své dizertaci se zabývám třetí skupinou pacientů jednotek neonatální intenzivní péče, *extrémně nezralými novorozenci narozenými na hranicích viability*.⁶ Ti se liší od předchozích dvou skupin tím, že na počátku svého mimoděložního života jsou většinou „zdraví“ (fyziologický stav je normální), jsou „pouze“ extrémně nezralí.⁷ Čím jsou nezralejší, tím je hůře předpověditelné, zda přežijí, a pokud přežijí, zda nebudou mít závažné trvalé poškození. Rozhodování se děje v *nejistotě*. Z výsledků dosud publikovaných observačních studií i z našich vlastních dat můžeme jen odhadovat, s jakou pravděpodobností přežije konkrétní dítě a zda přežije bez závažných následků. Neznáme přesně gestační týden, ve kterém se dítě narodí.⁸ Nevíme, jak bude novorozenec reagovat na léčbu a zda nepřijdou závažné komplikace, které se pojí s extrémní nezralostí. Pro odhad máme k dispozici data z předchozích let, která jsou významně ovlivněna postoji zdravotníků a rodičů k poskytování a ukončování intenzivní péče.⁹

⁵ Srov. LANTOS a MEADOW: *Neonatal Bioethics*, 2006, s. 14–17.

⁶ **Viabilita** (životaschopnost) je schopnost přežít mimo dělohu. Srov. CHISWICK M. Infants of borderline viability: Ethical and clinical considerations. *Semin. Fetal. Neonatal. Med.*, 2008, vol. 13, no. 1, pp. 8–15. Obvykle je **práh lidské viability** odvozován od zralosti plic, snižuje se tedy se zlepšujícími technickými možnostmi podpory dýchání. Ve 22. - 24. gestačním týdnu dosahují plíce takového stupně zralosti, že je možná efektivní výměna plynů. Srov. CAMPBELL, A. V. Viability and the moral status of the fetus. *Ciba Found. Symp.*, 1985, vol. 115, pp. 228–243. Srov. PIGNOTTI, M. S., DONZELLI, G. Perinatal care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Birth. *Pediatrics*, 2008, vol. 121, no. 1, pp. e193–e198.

⁷ Srov. LANTOS a MEADOW: *Neonatal Bioethics*, 2006, s. 14–17.

⁸ **Gestační týden** znamená týden těhotenství. Donošené děti se rodí mezi 38. až 42. týdnem, tedy mezi 266. – 294. dnem těhotenství. Ve skutečnosti nejde o týden těhotenství, ale o týden počínající prvním dnem poslední menstruace (menstruační týden). Počítáme dokončené týdny, například 41. týden zahrnuje období od 41. dokončeného týdne do 41. týdne + 6 dní (můžeme psát 41+0 - 41+6 nebo 41 0/7 - 41 6/7). Očekávaný termín porodu je za 280 ± 14 dní nebo za 40 ± 2 týdny. Při pravidelném menstruačním cyklu ženy dochází k oplození (koncepti) přibližně 14. den cyklu, takže skutečné stáří plodu (konceptní stáří) je o 2 týdny nižší. Děti narozené v méně než 28. dokončeném gestačním týdnu (28+0) považujeme za extrémně nezralé. Srov. CLOHERTY, J. P., EICHENWALD, E. C., STARK, A. R. *Manual of Neonatal Care*. 5th edition. Philadelphia: Lippincot, Williams&Wilkins, 2004. s. 44. Srov. American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Age Terminology During The Perinatal Period. *Pediatrics*, 2004, vol. 114, no. 5, pp 1362–1364. Srov. VACEK, Zdeněk: *Embryologie pro pediatrii*, Praha: Karolinum a Nakladatelství a vydavatelství JP, 1992, s. 67–68. Srov. ŠTEMBERA, Zdeněk. *Historie české perinatologie*. Praha: Maxdorf, 2004, s. 17. Viz kapitola 4. 2. 1. 1. 1.

⁹ Nižší mortalitu v nejnižších gestačních týdnech vykazují pracoviště s aktivním přístupem k péči na hranicích viability. Srov. HÅKANSSON, S., FAROOQI, A., HOLMGREN, P. Å., SERENIUS, F., HÖGBERG, U. Proactive Management Promotes Outcome in Extremely Preterm Infants: A Population-Based Comparison of Two Perinatal Management Strategies. *Pediatrics*, 2004, vol. 114, no. 1, pp. 58–64. Srov. SERENIUS, F., EWALD, U., FAROOQI, A., HOLMGREN, P-Å., HÅKANSSON, S., SEDIN, G. Short-term outcome after active perinatal management at 23-25 weeks of gestation. A study from two Swedish tertiary care centres. Part 2: infant survival. *Acta Paediatr.*, 2004, vol. 93, no. 8, pp. 1081–1089.

1. 2. Přístupy k péči o novorozence narozené na hranicích viability

Práh viability plodu se během minulého století snižoval s rozvojem nových technologií a léčebných možností. Za hranice životaschopnosti se nyní ve vyspělých zemích považuje období mezi 22. až 25. gestačním týdnem.¹⁰ Je velmi nepravděpodobné, že přežije novorozenec narozený ve 22. týdnu, ale není to zcela nemožné.¹¹ Podle současných resuscitačních postupů se nedoporučuje resuscitace plodu narozeného v méně než 23. gestačním týdnu nebo s hmotností menší než 400 g.¹²

Podle M. CHISWICKa je třeba rozlišovat „*viabilitu*“ (schopnost přežít) a „*vitalitu*“ (být živý).¹³ I plody narozené před 22. dokončeným gestačním týdnem se mohou narodit živé

¹⁰ Srov. MACDONALD, H. and Committe on Fetus and Newborn. American Academy of Pediatrics. Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 2002, vol. 110, no. 5, pp. 1024–1027. Někteří rozšiřují **hranice viability** ještě o 21. týden. Srov. CHISWICK: op. cit. s. 8. **Práh viability** definován jako týden, ve kterém přežije více než 50% živě narozených, se snížil od 60. let minulého století z 31. týdne přes 26. v 80. letech a 25. v 90. letech na 24. gestační týden kolem roku 2000. Srov. VERLOOVE-VANHORICK, S. P. Management of the neonate at the limits of viability: the Dutch viewpoint. *BJOG*, 2006, vol. 113, suppl. 3, pp. 13–16. Srov. HAUMONT, D. Management of the neonate at the limits of viability. *BJOG*, 2005, vol. 112, suppl. 1, pp. 64–66. Srov. ITABASHI, K., HORIUCHI, T., KUSUDA, S., KABE, K., ITANI, Y., NAKAMURA, T., FUJIMORA, M., MATSUO, M. Mortality Rates for Extremely Low Birth Weight Infants Born in Japan in 2005. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 2, pp. 445–450. Z pracovní konference na téma „Border of Viability“, sponzorované Pregnancy and Perinatology Branch of the National Institute of Child Health and Human Development, místo termínu „hranice viability“ s odůvodněním, že neexistuje jednoznačně přijímaná definice, vzešel termín „*perivable*“ pro plody ve 20.–26. gestačním týdnu. Srov. HIGGINS, R. D., DELIVORIA-PAPADOPOULOS, M., RAJU, T. N. K. Executive Summary of the Workshop on the Border of Viability. *Pediatrics*, 2005, vol. 115, no. 5, pp. 1392–1396. Termín „*peri-viability*“ užívá Chervenak et al. pro 22.–26. dokončený gestační týden, když poukazuje na etické problémy týkající se abortů, císařských řezů z indikace plodu, resuscitace a limitů život udržující léčby novorozence. Srov. CHERVENAK, F. A., MCCULLOUGH, L. B., LEVENE, M. I. An ethically justified, clinically comprehensive approach to peri-viability: Gynaecological, obstetric, perinatal and neonatal dimensions. *J. Obstet. Gynaecol.*, 2007, vol. 27, no. 1, pp. 3–7.

¹¹ Srov. MERCURIO, M. R. Physicians' Refusal to Resuscitate at Borderline Gestational Age. *J. Perinatol.*, 2005, vol. 25, no. 11, pp. 685–689. Srov. MACFARLANE, P. I., WOOD, S., BENNETT, J. Non-viable delivery at 20–23 weeks gestation: observations and signs of life after birth. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 2003, vol. 88, no. 3, pp. 199–202.

¹² Srov. The International Liason Committee of Resuscitation (ILCOR) Consensus on Science With Treatment Recommendations for Pediatric and Neonatal Patients: Neonatal Resuscitation. *Pediatrics*, 2006, vol. 117, no. 5, pp. e978–e988. **Průměrná hmotnost** plodu je kolem 320 g ve 20. týdnu, 400 g ve 21. týdnu, 500 g ve 22. týdnu, 580 g ve 23. týdnu, 700 g ve 24. týdnu, 780 g ve 25. týdnu, 890 g ve 26. týdnu a 1000 g ve 27. týdnu. Srov. FENTON, T. R. A new growth chart for preterm babies: Babson and Benda's chart updated with recent data and a new format. *BMC Pediatrics*, 2003, vol. 3: 13.

[cit. 2009-6-17]. Dostupné z: <<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2431-3-13.pdf>>.

Srov. KUČERA, J. Nové tabulky normální porodní hmotnosti pro Českou republiku. *Čs. Pediat.*, 1999, roč. 54, č. 10, s. 572–578. Hmotnost je údaj, který víme jistě, gestační týden je určen prvním dnem poslední menstruace. Viz poznámka 8.

¹³ „*Viability (the ability to sustain life),... vitality (being alive).*“ CHISWICK: op. cit. s. 11.

Podle WHO se už od roku 1948 definuje živě narozené dítě jako plod koncepce, který po úplném vypuzení nebo vynětí z těla matčina bez ohledu na trvání těhotenství dýchá nebo vykazuje jinou známku života jako je srdeční akce, pulzace pupočníku nebo jasné volní pohyby svalstva, ať byl přerušen pupočník či je připojena placenta. „*Live birth refers to the complete expulsion or extraction from its mother of a product of conception, irrespective of the duration of the pregnancy, which, after such separation, breathes or shows any other evidence of life - e. g. beating of the heart, pulsation of the umbilical cord or definite movement - wheather or not the umbilical cord has been cut or the placenta is attached.*“ WHO, 10th revision of the *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD 10)* [online]. [cit. 2008- 5- 3].

Dostupné z: <<http://www.who.int/whosis/indicators/2007MortNeoBoth/en/>>.

Podle Štembery doporučuje WHO pro účely národní evidence a statistiky ve vyspělých zemích použít jeden ze tří ukazatelů: porodní hmotnost 500 g, 22. dokončený gestační týden, délka 25 cm. WHO přímo nestanovuje, jak

(se známkami života, vitální), ale nejsou schopné přežít (viabilní). Laická veřejnost si rozdíl obvykle neuvědomuje. Vyhláška ministerstva zdravotnictví, která vychází z doporučení WHO pro statistické vykazování, definuje narození živého dítěte jako „úplné vypuzení nebo vynětí z těla matčina, jestliže dítě projevuje alespoň jednu ze známek života a má porodní hmotnost: a) 500 g a vyšší, b) nižší než 500 g, přežije-li 24 hodin po porodu.“¹⁴ Nehovoří o schopnosti dítěte přežít ani o tom, zda máme pro přežití dítěte něco udělat. Nepřežije-li dítě s hmotností nižší než 500 g 24 hodin po porodu, je překlasifikováno z živě narozeného na potrat. Pokud je mi známo, pojem *viabilita* se objevuje v české legislativě pouze ve věstníku ministerstva zdravotnictví při definování náplně neonatologie jako „komplexní péče o novorozence od zabezpečení nerušené poporodní adaptace fyziologických novorozenců, přes ošetřování komplikací vzniklých v souvislosti s porodem a řešení vrozených vývojových vad až po péči o extrémně nezralé novorozence na hranici viability.“¹⁵

S každým přidaným gestačním týdnem se snižuje mortalita (úmrtnost)¹⁶ a zvyšuje pravděpodobnost přežití bez závažného postižení.¹⁷ Ve vyspělých zemích se obvykle doporučuje poskytování resuscitace a intenzivní péče od 25. gestačního týdne, protože děti

evidovat živě narozené plody před 22. ukončeným gestačním týdnem. Protože však potrat definuje jako ukončení těhotenství před 22. dokončeným týdnem, kde produktem je mrtvý plod, lze dovodit, že pro účely statistického zpracování perinatální úmrtnosti se živě rozené plody před 22. dokončeným týdnem těhotenství vykazují jako živě rozené, ne jako potrat. Perinatální (kolemporodní) období zahrnuje „pozdní fetální“ a „časné novorozenecké“ období. Začíná dokončeným 22. gestačním týdnem (tj. 154. den od prvního dne poslední menstruace před otěhotněním) a končí 7. dnem po narození. Srov. ŠTEMBERA: *Historie české perinatologie*, 2004, s. 17–18.

¹⁴ Vyhláška ministerstva zdravotnictví České socialistické republiky o povinném hlášení ukončení těhotenství, úmrtí dítěte a úmrtí matky 11/1988 Sb. Viz poznámka 13.

¹⁵ Věstník ministerstva zdravotnictví, září 2003, částka 9, metodický pokyn 7 Doporučený minimální standard pro pracoviště poskytující intenzivní a intermediární péči v perinatologických centrech a pro léčbu předčasného porodu kompetitivním antagonistou lidského oxytocinu, čl. 2, s. 2. [cit. 2010-09-09]. Dostupné z : <http://www.neonatologie.cz/fileadmin/user_upload/080519/vestnik-standard-PC-a-IMP-9_03.rtf>.

¹⁶ **Mortalita** (úmrtnost). Novorozenecká úmrtnost vyjadřuje počet úmrtí v prvních 28 dnech po porodu na 1000 živě narozených. Mluvíme-li o úmrtnosti a přežití novorozenců na hranicích viability, vždy máme na mysli i jejich úmrtnost a přežití až do propuštění z nemocnice (specifická kojenecká úmrtnost). Srov. ŠTEMBERA: *Historie české perinatologie*, 2004, s. 19–20. Srov. PĚŠEK, R. *Tabulky výsledků novorozenecké úmrtnosti, příčin úmrtí a morbidity v České republice v letech 2000 – 2005*. [cit. 2009- 4- 5].

Dostupné z : <http://vfn.lf1.cuni.cz/gp/neonat/neo-cr_2000-2005.htm>.

Srov. PĚŠEK, R. *Aktualizace výsledků novorozenecké mortality a morbidity v ČR v roce 2007*. [cit. 2008- 11- 27]. Dostupné z : <http://vfn.lf1.cuni.cz/gp/neonat/files/plavka7_soubory/v3_document.htm>.

¹⁷ Za **závažné postižení** (středně těžké a těžké) neboli **závažnou dlouhodobou morbiditu** (nemocnost) je považována přítomnost jednoho nebo kombinace následujících ukazatelů: dětská mozková obrna se schopností chůze s podporou nebo neschopností chůze, postižení sluchu korigovatelné sluchadly nebo hluchota, těžká porucha zraku - vizus na lepším oku méně než 6/60 nebo slepota, mentální postižení - u dětí do 2 let mentální a psychomotorické vývojové indexy podle Bayley škály pod 70 (nižší než 2 směrodatné odchylky od průměru), u starších dětí IQ nižší než 2-3 SD od průměru. Srov. DOYLE, L. W., and for Victorian Collaborative Study Group. Outcome at 5 Years of Age of Children 23 to 27 Weeks' Gestation: Refining the Prognosis. *Pediatrics*, 2001, vol. 108, no. 1, pp. 134–141. Srov. HINTZ, S. R., KENDRICK, D. E., VOHR, B., POOLE, W. K., HIGGINS, R., and for the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Changes in Neurodevelopmental Outcomes at 18 to 22 Months' Corrected Age Among Infants of Less Than 25 Weeks' Gestational Age Born in 1993–1999. *Pediatrics*, 2005, vol. 115, no. 6, pp. 1645–1651. Srov. BLANCO, F., SURESH, G., HOWARD, D., SOLL, F. S. Ensuring Accurate Knowledge of Prematurity Outcomes for Prenatal Counseling. *Pediatrics*, 2005, vol. 115, no. 4, pp. e478–e487.

narozené v tomto týdnu mají poměrně vysoké šance na přežití. Od 26. gestačního týdne je resuscitace a intenzivní péče většinou povinná.¹⁸ Děti narozené v tomto týdnu jsou považovány za viabilní a etické otázky spojené s jejich léčbou jsou podobné jako u prvních dvou kategorií novorozenců zmíněných na začátku úvodu. Období 22. - 24. (25). gestačního týdne je označováno jako *šedá zóna*, kdy výsledky péče jsou nejisté a předem nepredikovatelné. Nejsou vypracované standardy péče o plody a novorozence na prahu viability. Rámcová doporučení se liší podle země i instituce.¹⁹ Kladou různý důraz na roli rodičů v rozhodovacím procesu. Ponechávají prostor pro rozhodování lékařů, ale nijak je neulehčují.

Přístupy k péči o extrémně nezralé děti narozené na hranicích viability rozděluje Michael L. GROSS do tří skupin:

1. „*‘Statistický’ přístup*“ (“*‘statistical’ approach*”), kdy se nezahajuje léčba u dětí se zralostí a/nebo hmotností pod definovanou hranicí, kde statistická data svědčí pro špatnou prognózu.
2. „*‘Léčit dokud není jistota’ přístup*“ (“*‘treat until certainty’ approach*”), kdy se agresivně léčí všechny potenciálně viabilní děti, dokud nezemřou nebo nejsou propuštěny domů.
3. „*‘Zahájit a opakovaně hodnotit’ přístup*“, „*individualizovaná prognostická strategie*“ („*‘initiate and reevaluate’ approach*“, “*individualized prognostic strategy*”), kdy se vždy zahajuje resuscitace a agresivní léčba, poté se terapie opakovaně přehodnocuje podle stavu dítěte a přání rodičů a případně se ukončuje, jestliže dítě s velkou pravděpodobností zemře nebo bude mít těžké poškození mozku.²⁰ GROSS přejímá toto dělení z původního článku Nancy K. RHODEN, která zkoumala strategie rozhodování v situaci medicínské a etické

¹⁸ Srov. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. 2006. [Cit. 2008-6-15]. Dostupné z:

<http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/neonatal/publication_406.html>.

Srov. GROSS, M. L. Avoiding anomalous newborns: preemptive abortion, treatment thresholds and the case of baby Messenger. *J. Med. Ethics*, 2000, vol. 26, no. 4, s. 242–248. Srov. BERGER, T. M., BÜTTIKER, V., FAUCHÈRE, J. C., HOLZGREVE, W., KIND, C., LARGO, R., MOESSINGER, A., ZIMMERMANN, R. Recommendation for the care of infants born at the limit of viability (gestational age 22-26 weeks). 2002. [cit. 2009-6-20].

Dostupné z: <http://www.neonet.ch/assets/doc/Infants_born_at_the_limit_of_viability_-_english_final.pdf>.

Srov. LUI, K., BAJUK, B., FOSTER, K., GASTON, A., KENT, A., SINN, J., SPENCE, K., FISCHER, W., HENDERSON-SMART, D. Perinatal care at the borderlines of viability: a consensus statement based on a NSW and ACT consensus workshop. *MJA*, 2006, vol. 185, no. 9, pp. 495–500. Srov. KAEMPF, J. W., TOMLINSON, M. W., CAMPBELL, B., FERGUSON, L., STEWART, V. T. Counseling Pregnant Women Who May Deliver Extremely Premature Infants: Medical Care Guidelines, Family Choices, and Neonatal Outcomes. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 6, pp. 1509–1515. Srov. PIGNOTTI a DONZELLI: *Pediatrics*, 2008.

¹⁹ Srov. MERCURIO: *J. Perinatol.*, 2005. Srov. SCHOLLIN, J. Views on neonatal care of newborns weighing less than 500 g. *Acta Paed.*, 2005, vol. 94, no. 2, pp. 140–142. Srov. KEOGH, J., SINN, J., HOLLEBONE, K., BAJUK, B., FISCHER, W., LUI, K. and the Consensus Workshop Organising Committee. Delivery in the “grey zone”: Collaborative approach to extremely preterm birth. *Aust. N. Z. J. Obstet. Gynaecol.*, 2007, vol. 47, no. 4, pp. 273–278. Srov. PIGNOTTI a DONZELLI: *Pediatrics*, 2008. Srov. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS: op. cit. Srov. WEISS, A. R., BINNS, H. J., COLLINS, J. W., DEREGNIER, R-A. Decision-making in the delivery room: a survey of neonatologists. *J. Perinatol.*, 2007, vol. 27, no. 12, pp. 754–760.

²⁰ GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000. Srov. HAUMONT: *BJOG*, 2005.

nejistoty.²¹

Pro „*statistický*“ přístup je v současnosti přelomový 25. gestační týden, kdy se zvyšuje pravděpodobnost přežití dítěte, ale tento práh může být podkročitelný nebo překročitelný podle zralosti dítěte a přání rodičů.²² Při dalším rozhodování o pokračování intenzivní péče by bylo možné přijmout oba další přístupy, ale z výzkumů RHODEN vyplývá, že zahájí-li lékaři intenzivní léčbu, nejsou příliš ochotni ji ukončit.²³ Obě další strategie zahajují intenzivní péči na hranici, od níž je možné, aby dítě přežilo, bez ohledu na pravděpodobnost, že se tak stane, ale navzájem se vylučují. Druhý přístup pokračuje v terapii za všech okolností, třetí způsob umožňuje pokračovat i ukončit intenzivní péči podle individuálního posouzení. Je na první pohled zřejmé, že každá strategie má svoje výhody i rizika. Jejich detailnějším rozboru a posouzení etické oprávněnosti se budu věnovat v kapitole 4. 2. 3. 1.

Pro kriticky nemocné pacienty je intenzivní péče většinou prospěšná. Podle Kennetha KIPNISe tato intervence nejenom zvyšuje pravděpodobnost dobrého výsledku, ale dokonce snižuje pravděpodobnost špatného výsledku. Neonatologická intenzivní péče o novorozence na hranicích viability je zcela odlišná. Zvyšuje sice pravděpodobnost jejich přežití a příznivého vývoje jako dětí zdravých nebo jen s mírným postižením, zároveň však zvyšuje pravděpodobnost nepříznivého vývoje s těžkým psychomotorickým i smyslovým postižením.²⁴ Navíc nevylučuje pouze oddálení smrti do pozdějšího období. Jde o agresivní léčbu, která je bolestivá. Její nasazení lze ospravedlnit pouze převážením prospěchu nad riziky a poškozením pacienta. V době, kdy zahajujeme resuscitaci nebo intenzivní péči, však nevíme, zda naše léčba bude pro dítě prospěšná nebo škodlivá.²⁵ William L. MEADOW a John D. LANTOS dokonce píšou o morálním stresu neonatologů, kteří cítí vinu za dlouhodobé důsledky, které pro rodinu má psychomotoricky těžce postižené dítě. Přestože se za posledních 20 let zlepšilo přežívání extrémně nezralých novorozenců, podíl dlouhodobých závažných postižení se zásadněji nezměnil. Oddálení smrti nebo přežití dítěte se závažným celoživotním hendikepem, který může být někdy považován za horší než smrt, jsou přímými důsledky našeho rozhodování a jednání.²⁶ Avšak nezahájení intenzivní péče o novorozence na

²¹ Srov. RHODEN, N. K. Treating Baby Doe: The Ethics of Uncertainty. *Hastings Cent. Rep.*, 1986, vol. 16, no. 4, pp. 34–42.

²² GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000, s. 243.

²³ RHODEN: op. cit. s. 35.

²⁴ KIPNIS, K. Harms and uncertainty in newborn intensive care. *Theor. Med. Bioeth.*, 2007, vol. 28, no. 5, pp. 393–412.

²⁵ Srov. KIPNIS: op. cit. s. 405. Srov. TYSON, J. E. Evidence-Based Ethics and the Care of Premature Infant. *The Future of Children* [online]. 1995, vol. 5, no 2. [cit. 2008- 12- 1]. Dostupné z: http://www.futureofchildren.org/information2826/information_show.htm?doc_id=79897.

²⁶ MEADOW, W., and LANTOS, J. Moral Reflections on Neonatal Intensive Care. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 2, pp. 595–597.

hranicích viability v prvních sekundách po narození vede téměř jistě k jeho smrti.²⁷

Výbornými výsledky v péči o extrémně nezralé novorozence se Česká republika během prvního desetiletí 21. století zařadila mezi země s nejnižší novorozeneckou úmrtností. Na rozdíl od ostatních zemí, kde na stránkách perinatologických, neonatologických i etických časopisů byla publikována řada původních prací a probíhá diskuze o etických otázkách spojených s péčí o novorozence narozené na hranicích viability, vyšlo u nás jen několik článků. Když profesor Zdeněk ŠTEMBERA ve své pozoruhodné knize “Historie české perinatologie” mapoval více než padesátiletý vývoj tohoto oboru, stačilo mu ze 403 stránek necelých šest stránek na to, aby zmínil etické problémy v perinatologii, z toho otázkám týkajícím se péče o extrémně nezralé novorozence jsou věnovány pouze 3 odstavce. ŠTEMBERA cituje pět prací z českých odborných časopisů, uveřejněných do roku 2002.²⁸ V posledních letech se zájem o etické otázky na hranicích viability zvyšuje. Je jim dáván prostor na neonatologických a pediatrických kongresech. Neonatolog Lumír KANTOR položil osobním dopisem osobnostem, kterých si váží, otázky po smyslu zachraňování extrémně nezralých dětí, smyslu života s těžkým postižením a smyslu zrození a smrti během několika minut. Odpovědi shromáždil v publikaci *Otázky*.²⁹ Také upozornil českou lékařskou veřejnost na etické problémy neonatologie v souborném článku.³⁰ Na rostoucí zájem laické veřejnosti reagují sdělovací prostředky, vzniklo také několik dokumentárních filmů.³¹

²⁷ Srov. KIPNIS: op. cit. Srov. MACFARLANE et al.: op. cit. Srov. KAEMPF et al.: *Pediatrics*, 2009.

²⁸ ŠTEMBERA: *Historie české perinatologie*, 2004, s. 295–297 a s. 335–337.

²⁹ KANTOR, L. *Otázky*. Olomouc: Nadační fond Maličkových, 1999, 69 s.

³⁰ KANTOR, L. Neonatologie a její etické otázky. *Čas. Lék. Čes.*, 2004, roč. 143, č. 2, s. 106–109.

³¹ Ve veřejnoprávní televizi otevřel nově debatu na téma, jak nastavit hranici, odkdy zachraňovat těžce nezralé novorozence, ministr zdravotnictví Leoš HEGER. ČT 24. Novorozenecké dilema. [cit. 2011-4-14]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1096898594-udalosti-komentare/211411000370404/obsah/153300-novorozenecke-dilema/>.

2. Teze

V dizertační práci se zabývám nejistotou při rozhodování o poskytnutí intenzivní péče novorozencům narozeným na hranicích viability. Rozhodování se týká jak zahájení či nezahájení, tak pokračování nebo ukončení intenzivní péče, ale zaměřím se zejména na prvotní zásadní rozhodnutí – zahájit nebo nezahájit. Obhajuji tuto tezi:

Rozhodování o poskytnutí intenzivní péče na hranicích viability se děje v nejistotě, zda je taková léčba v nejlepším zájmu novorozence, protože z principiálních důvodů nelze předpovědět, zda dítě vůbec přežije a zda přežije bez závažného postižení.

V neonatologické i etické literatuře můžeme najít zmínky o *nejistotě* při rozhodování na hranicích viability, podobný význam má i označení *šedá zóna*.³² V šedé zóně si nejsme jisti, zda naše volba je dobrá nebo špatná.³³ Důvod nejistoty nebývá vysvětlen buď vůbec nebo je popsán jen nějaký její dílčí rys. Autoři se snaží zmírnit nejistotu vytvořením rozhodovacích algoritmů na základě důkazů, tak jak to vyžaduje moderní medicína založená na důkazech (evidence-based medicine). Vycházejí z výsledků sledování určité kohorty dětí a stanovují pravděpodobnost přežití a přežití bez závažného postižení u konkrétního dítěte. Tato data jsou předkládána rodičům, takže jejich volba způsobu péče o ještě nenarozené dítě se také odvíjí z výše pravděpodobnosti dobrého nebo špatného výsledku (často podle toho, na kterou stranu škály pravděpodobnosti lékař položil důraz).

Rozhodování zdravotníků a rodičů má nejen medicínský ale i etický aspekt, protože se týká života a smrti nebo přežití a kvality života. Někteří autoři požadují, aby v takovém případě bylo i etické rozhodování založeno na důkazech (evidence-based ethics), přičemž důkazy ztotožňují s pravděpodobností výsledku.³⁴ Ospravedlnění volby vychází obvykle z bioetiky principů.³⁵ Zvažuje se potenciální prospěch zahájení intenzivní péče (*princip*

³² Nejistotu zmiňuje řada autorů. Srov. např. GREISEN, G. Meaningful care for babies after 22, 23 or 24 weeks. *Acta Paediatr.*, 2004, vol. 93, no. 2, pp. 153–156. Označení období 22.-25. gestačního týdne jako šedá zóna se v neonatologické literatuře vyskytuje velice často. Srov. BERGER, T. M. Decisions in the Gray Zone: Evidence-Based or Culture-Based? *J. Pediatr.*, 2010, vol. 156, no. 1, p. 7–9. Srov. KEOGH et al.: op. cit. Srov. SINGH, J., FANAROFF, J., ANDREWS, B., CARDARELLI, L., LAGATTA, J., PLESHA-TROYKE, S., LANTOS, J., MEADOW, W. Resuscitation in the “Gray Zone” of Viability: Determining Physician Preferences and Predicting Infant Outcomes. *Pediatrics*, 2007, vol. 120, no. 3, pp. 519–526.

³³ Srov. LANTOS, J. D. and MEADOW, W. Variation in the treatment of infants born at the borderline of viability. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 6, pp. 1588–1590, s. 1589.

³⁴ Srov. TYSON, J. E. and STOLL, B. J. Evidence-based ethics and the care and outcome of extremely premature infants. *Clin. Perinatol.*, 2003, vol. 30, no. 2, pp. 363–387.

³⁵ Srov. BEAUCHAMP, R. L. and CHILDRESS, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*, 5th ed., New York: Oxford University Press, 2001, 454 s.

beneficence) proti riziku poškození jak poskytnutím tak neposkytnutím intenzivní péče (*princip nonmaleficence*). Protože novorozenec nemůže rozhodovat sám za sebe a svobodně zvolit, jaká pravděpodobnost je pro něj přijatelná (*princip respektu k autonomii*), rozhodují za něj zástupci (rodiče). Zástupné rozhodování by se mělo řídit *standardem nejlepších zájmů*. Autorita rodičů může být překonána pouze tehdy, když jejich volba není v nejlepším zájmu dítěte. T. M. BERGER omezuje autoritu rodičů jednak tam, kde je život udržující terapie *nerozumná* (její zátěž a rizika převažují nad prospěchem) a jednak tam, kde je tato terapie *povinná* (prospěch je větší než zátěž a rizika). Rodičovská autorita se zvyšuje nebo je dokonce svrchovaná tehdy, je-li intenzivní péče *volitelná* nebo *výzkumná*, v oblasti šedé zóny, kde nejlepší zájem pacienta je nejasný.³⁶ Ve snaze o kvantifikaci prospěchu a poškození navrhuje J. TYSON považovat intenzivní péči za *povinnou*, je-li riziko úmrtí nebo závažného postižení 50% nebo menší, *volitelnou* při riziku mezi 51% až 75%, *výzkumnou* při riziku 76% až 95% a za *nerozumnou*, je-li riziko větší než 95%.³⁷ Nezahajování resuscitace a intenzivní péče u hraničně viabilních dětí se odůvodňuje tím, že není spravedlivé, aby prospěch ze zvolené léčby měla jen nepatrná část určité skupiny pacientů, zatímco zbytek by nesl tíži způsobenou onemocněním a iatrogenním poškozením (*princip spravedlnosti*).³⁸

Pokusím se dokázat, že nejistota je neodmyslitelně spojena s rozhodováním o poskytnutí intenzivní péče novorozencům na hranicích viability. Už složitost a nejednoznačnost stanovení viability je jedním z podstatných rysů této nejistoty a odráží různé pojetí fenoménu viability. Použiji rozlišení *objektivní* a *subjektivní nejistoty*, jak to činí Christof TANNERT a spolupracovníci ve svém konceptu etiky nejistoty.³⁹ Nejprve doložím, že *objektivní epistemologická nejistota* vychází z toho, že rozhodujeme o pacientovi, kterého dosud nikdo přímo neviděl a nevyšetřil. Jejím dalším důvodem je jednak nemožnost přesně určit gestační stáří plodu a novorozence, jednak nedostatek takových dat, která by poskytovala silné důkazy o prospěšnosti intenzivní péče o dítě narozené na prahu viability. Chybí nám dostatek znalostí o tom, odkdy plod a tedy i extrémně nezralý novorozenec vnímá bolest, která je s intenzivní péčí nerozlučně spjata. Dále se budu věnovat *objektivní ontologické nejistotě*, která je dána nepředpověditelností chování biologického systému např. ve smyslu variability dozrávání plodu nebo změnou prognózy dítěte komplikacemi extrémní nezralosti na straně jedné a ovlivněním výsledných dat místem narození a postoji v rozhodování (samo sebe naplňující proroctví) na straně druhé.⁴⁰ Poté, co prokážu, že

³⁶ Srov. BERGER: *J. Pediatr.*, 2010.

³⁷ Srov. TYSON: *The Future of Children*, 1995.

³⁸ Srov. CHERVENAK et al.: *J. Obstet. Gynecol.*, 2007.

³⁹ Srov. TANNERT, Ch., ELVERS, H-D., JANDRIG, B. The ethics of uncertainty. *EMBO reports*, 2007, vol. 8, no. 10, pp. 892–896.

⁴⁰ Srov. WILKINSON, D. The self-fulfilling prophecy in intensive care. *Theor. Med. Bioeth.*, 2009, vol. 30, no.

objektivní nejistota je implicitně přítomna v rozhodování na hranicích viability a nemůžeme tedy určit, jaký postup je medicínsky správný, se budu snažit najít odpověď na otázku, zda můžeme mít jistotu, co je eticky správné. Dokážu, že přístup bioetiky principů - specifikace a vážení čtyř prima facie principů v konkrétní situaci - nelze použít pro rozhodování na hranicích viability a potvrdím tím *subjektivní morální nejistotu*. Dostanu se tak k podstatě nejistoty rozhodování na hranicích viability, *nejistotě pravidla*, kdy pravidlo chybí, ale je třeba se rozhodnout.

3. Viabilita plodu a novorozence

V této kapitole poukážu na různé aspekty viability a tím na nejednoznačnost jejího stanovení. Určení prahu viability plodu je přitom výchozím bodem pro zvažování léčebného postupu při hrozícím předčasném porodu a po narození extrémně nezralého novorozence. Viabilita, životaschopnost, znamená schopnost přežít mimo dělohu. Tato na první pohled jednoduchá definice v sobě skrývá řadu otázek. Kdy a jak plod získá životaschopnost? Může ji za nějakých okolností pozbýt? Co znamená přežít? Máme na mysli určitý časový úsek a jestliže ano, jaký? Jde o minuty, měsíce, roky, přežití do dětství, do dospělosti, po průměrnou délku života? Znamená to pouze být naživu nebo přežít bez závažného postižení, s určitou kvalitou života? Dá se pochopit „mimo dělohu“ také jako pobyt v prostředí, které dělohu nahrazuje nebo doplňuje některé její funkce – umělá děloha, inkubátor, trvalá závislost na přístrojích? Bez přemýšlení řekneme, že donošený novorozenec je viabilní, tedy schopný přežít mimo dělohu. Nabytí této schopnosti po 38 týdnech fyziologicky probíhajícího nitroděložního života a neztratil ji při závažných komplikacích v těhotenství nebo během porodu. Bude však ještě dlouho závislý na péči matky. K přežití potřebuje teplo, výživu a hygienu. Ke zdárnému růstu a vývoji, který mu umožní jednou vést samostatný život ve světě podle jeho volby (a tak většinou vnímáme schopnost „přežít mimo dělohu“), vyžaduje navíc pevné sociální vazby a komunikaci s druhými.

3. 1. Definice viability

Je zřejmé, že viabilita není pouze vnitřní biologickou vlastností. Kromě stupně zralosti plodu a jeho zdravotního stavu závisí v první řadě na vývoji medicínské technologie, která je schopná podpořit anatomické a fyziologické funkce novorozence.⁴¹ Je podmíněna také sociálně-ekonomickými a kulturními faktory. Hranice viability je konečně určena dohodou odborné komunity a odráží její pojetí fenoménu viability. H. NISHIDA a I. SAKUMA rozeznávají dvě kategorie viability. Jedna je odvozená z *biologického limitu* přežívání a druhá ze *sociálního souhlasu* poskytovat aktivní léčbu.⁴²

Už v roce 1902 skotský porodník John William BALLANTYNE napsal, že viabilita nezačíná v určitém stádiu plodu, ale její počátek je variabilní a snižuje se zaváděním nových terapeutických, dietetických a hygienických možností. Rozdíl mezi nezralým novorozencem („*premature infant*“) a nezralým plodem („*immature fetus*“) spatřoval v nabytí viability,

⁴¹ Srov. CHERVENAK, F. A., MCCULLOUGH, L. B., ROSENWAKS, Z. Ethical Considerations in Newer Reproductive Technologies. *Semin. Perinatol.*, 2003, vol. 27, no. 6, pp. 427–434.

⁴² Srov. NISHIDA, H., SAKUMA, I. Limit of viability in Japan: ethical consideration. *J. Perinat. Med.*, 2009, vol. 37, no. 5, pp. 457–460.

kteřou definoval jako schopnost „*nezávislé existence mimo mateřskou dělohu*“, existence, „*kteřá není omezena na několik hodin, ale je potenciálně možná po měsíce a léta.*“ Získání viability není podle BALLANTYNE dáno jen počtem měsíců strávených v děloze, ale závisí i na charakteru těchto měsíců, tedy na faktorech ovlivňujících intrauterinní zdraví plodu.⁴³ Po více než sto letech byl tento článek pro svou aktuálnost přetištěn na stránkách Neonatology on the Web.⁴⁴ Reaguje na něj i Maria Serenella PIGNOTTI, když upozorňuje na nutnost otevřené diskuze o konceptu viability v situaci, kdy moderní intenzivní péče na jedné straně zvyšuje šance na přežití dětí narozených na hranicích viability, ale na druhé straně může vést k nadměrné zatěžující léčbě extrémně nezralých novorozenců jenom proto, že po narození měli některou ze známek života. V historickém přehledu definic viability vyzdvihuje BALLANTYNE nové pojetí, které s velkou klinickou intuicí vystihlo i nyní živé téma a jako jediné uvedlo i délku přežití.⁴⁵ V podobném duchu definují H. NISHIDA a I. SAKUMA viability jako „*kvalitu nebo stav být živ, růst a vyvíjet se.*“⁴⁶ Lillian R. BLACKMON vidí viability či „*potenciál přežít*“ jako *možnost* (“*possibility*”) plodu „*narodit se živě a mít schopnost přežít do určitého bodu, určeného časem, dosažením nějakého věku nebo události, jakou je přijetí na jednotku intenzivní péče nebo propuštění domů.*“⁴⁷ Z údajů o přežívání celé skupiny dětí narozených v minulém časovém období v daném gestačním týdnu nebo s danou hmotností pak podle autorky odvozujeme *pravděpodobnost* (“*probability*”) přežití individuálního plodu nebo novorozence narozeného nyní. Potenciál pro přežití se liší mezi plody stejného gestačního stáří nebo hmotnosti. Odráží biologickou variabilitu mezi jedinci stejné skupiny. Klinické rozhodování by podle BLACKMON bylo snazší, kdybychom mohli definovat práh pro *možnost a pravděpodobnost*.⁴⁸

Možnost je podle mého názoru dána biologickými vlastnostmi plodu a technologickou vyspělostí medicíny. *Pravděpodobnost* odráží také sociální i kulturní faktory a zahrnuje

⁴³ “...an independent existence outside the mother’s uterus”, “...which is not limited to a few hours, but is potentially possible for months and years”. BALLANTYNE, J. W. The problem of the premature infant. *BMJ* 1902, vol. 1, May 17, pp. 1196–1200. [cit. 2010-2-22]. Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2512418/pdf/brmedj08222-0004.pdf>>.

⁴⁴ Srov. BALLANTYNE, J. W. The Problem of the Premature Infant. Neonatology on the Web 1996. [cit. 2010-2-22]. Dostupné z: <<http://www.neonatology.org/classics/ballantyne.html>>.

⁴⁵ Autorka vychází ze situace v Itálii, kde je podle zákona 194/1978 dána povinnost resuscitovat dítě s jakoukoliv známkou „*kapacity pro přežít*“, kterou by laici mohli mylně ztotožňovat s WHO definicí živě narozeného dítěte, tedy pouze s přítomností srdeční akce, lapavých vdechů nebo pohybů svalstva. Srov. PIGNOTTI, M. S. The definition of human viability: a historical perspective. *Acta Paediatr.*, 2010, vol. 99, no. 1, pp. 33–36. Viz poznámka 13.

⁴⁶ “the quality or state of being able to live, grow and develop.” NISHIDA and SAKUMA: op. cit. s. 457.

⁴⁷ “to be live born or capable of living to a specified endpoint of either a designated time, reaching a certain age or landmark event, admission to a neonatal intensive care unit, or to discharge from the hospital.”

BLACKMON, L. R. Biologic Limits of Viability: Implications for Clinical Decision-making. *NeoReviews*, 2003, vol. 4, no. 6, pp. e140 – e146, s. e140. [cit. 2010-3-23].

Dostupné z: <<http://neoreviews.aappublications.org>>.

⁴⁸ Srov. BLACKMON: *NeoReviews*, 2003, s. e140.

v sobě posouzení, jak velká pravděpodobnost je pro nás přijatelná. Rozhodnutí odborné společnosti o prahu, za níž je poskytnutí resuscitace a intenzivní péče povinné, vychází většinou z vysoké pravděpodobnosti téměř odpovídající jistotě. Mezi *možností* a vysokou *pravděpodobností* hraničící s *jistotou* leží *šedá zóna*, kde pravděpodobnost přežití konkrétního plodu nebo novorozence 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.

3. 2. Biologické limity viability

Hlavním faktorem limitujícím v současnosti přežívání extrémně nezralých dětí je zralost plic a jejich schopnost efektivní výměny plynů. Cévní komponenta výměny plynů není funkční dříve než ve 21. gestačním týdnu, povrch dýchacích cest umožňuje difúzi plynů kolem 22. – 23. gestačního týdne. To znamená, že při dnešních možnostech podpory plicních funkcí (surfaktant, kontinuální pozitivní přetlak - nCPAP, umělá plicní ventilace) je velmi nepravděpodobné, že by naše snaha o udržení života dítěte narozeného v méně než 22. týdnu byla účinná.⁴⁹ Malcolm LEVENE je přesvědčen, že z pohledu technologie jsme dosáhli téměř hranic viability. K tomu, aby přežily bez postižení děti narozené v méně než 23. týdnu, bude třeba vyvinout nové, zcela odlišné technologie. Před jejich zavedením do praxe se bude muset zhodnotit jejich bezpečnost.⁵⁰ Připomínám, že gestační týdny se počítají od prvního dne poslední menstruace a předpokládá se, že žena otěhotní 14. den cyklu, takže plod je ve skutečnosti o 2 týdny mladší.⁵¹

Přežívání modifikuje nezralost všech ostatních orgánů. Řadu funkcí můžeme více či méně dostatečně nahradit. Příkladem jsou inkubátory se sofistikovaným řízením teploty a zvlhčení, farmakologická podpora kardiovaskulárního systému, řízení vodního a minerálního hospodářství, totální parenterální výživa, stimulace trávicího systému časně podávaným mateřským mlékem či plná enterální výživa fortifikovaným mateřským mlékem nebo speciálními formulami. Za patologického stresu, kterému je nezralý organizmus vystaven, však nemusí být jeho nezralé orgány schopné adekvátně odpovědět a může snadno dojít k orgánovému selhávání či selhání.⁵²

⁴⁹ Srov. HUSSAIN, N. and ROSENKRANTZ, T. S. Ethical Considerations in the Management of Infants Born at Extremely Low Gestational Age. *Semin. Perinatol.*, 2003, vol. 27, no. 6, pp. 458–470.

⁵⁰ Srov. LEVENE, M. Is intensive care for very immature babies justified? *Acta Paediatr.*, 2004, vol. 93, no. 2, pp. 149–152.

⁵¹ Viz poznámka 8.

⁵² Srov. BLACKMON: *NeoReviews*, 2003, e140–e146.

3. 3. Viabilita a koncepce „zrození mozku“

Hranice viability z hlediska *možnosti* přežití podle zralosti plic leží v současnosti ve vyspělých zemích mezi 22.-23. gestačním týdnem.⁵³ Podle Hugo LAGERCRANTZe si však lze představit, že v blízké budoucnosti bude možné udržet naživu i mladší plody pomocí jiných způsobů výměny plynů (liquidní ventilace, mimotělní membránová oxygenace). Domnívá se proto, že považovat dýchání vzduchu za rozhodující známku životaschopnosti bude jednou stejně zastaralé, jako kdybychom dnes definovali smrt ireverzibilní zástavou srdce. Rozhodujícím by podle LAGERCRANTZe měl být takový stupeň rozvoje mozku, kdy je dosaženo minimálního vědomí. Některá kritéria vědomí jako být bdělý, vyjevovat emoce, mít sociální kontakty a cítit bolest podle něj splňují i extrémně nezralé děti. S odvoláním na práci Susan J. LEE a spolupracovníků, kteří dokazují, že spojení mezi thalamem a somatosenzorickými, sluchovými, zrakovými a frontálními oblastmi kůry se objevují mezi 23.- 30. gestačním týdnem,⁵⁴ LAGERCRANTZ dovozuje, že není pravděpodobné, že by novorozenci narození před 24. týdnem měli anatomické předpoklady pro vědomí na kortikální úrovni. Místo, abychom považovali za rozhodující schopnost dýchat vzduch, navrhuje zabývat se počátky vědomí jako alternativním prahem viability.⁵⁵

Domnívám se, že LAGERCRANTZ nepřímo navazuje na dřívější koncepty „zrození mozku“, kdy se autoři pokoušeli najít biologický substrát pro personální bytí a určit hranici, za níž by experimenty s lidskými embryi nebo provádění potratů už nebyly morálně ospravedlnitelné.⁵⁶ Podle D. Garetha JONESE různí autoři kladou „zrození mozku“ (*“brain birth”*) do jiných časových bodů: 25-40 dní, 8 týdnů, 22-24 týdnů nebo 32-36 týdnů. Sám JONES hledá paralelu mezi dvěma definicemi smrti mozku a dvěma definicemi zrození mozku. Mozkové smrti podle Harvardských kritérií jako ireverzibilní ztrátě funkce celého mozku odpovídá „zrození mozku I“ kolem 6.-8. gestačního týdne, kdy se objevují funkce mozkového kmene.⁵⁷ Označuje to za „*vitalistickou interpretaci*“ (*“vitalistic interpretation”*), která klade důraz na biologickou integraci a pouze biologický lidský život. Mozkové smrti definované destrukcí hemisfér a tím vyšší nervové činnosti odpovídá „zrození mozku II“

⁵³ Ve sdělení na kongresu v Nových Zámčích 24. 11. 2010 profesor Jiří ZEMAN z Kliniky dětského a dorostového lékařství VFN a 1. LF UK ukázal, že exprese genů pro tvorbu ATP není pravděpodobně přítomna před 22. týdnem. Pokud tomu tak je, i v budoucnu, kdy by bylo možné podpořit dýchání jinými technologiemi, se hranice viability neposune níže, protože by ještě nefungoval energetický metabolismus dítěte.

⁵⁴ Srov. LEE, S. J., RALSTON, H. J. P., DREY, E. A., PARTRIDGE, C., ROSEN, M. A. Fetal Pain. A Systematic Multidisciplinary Review of the Evidence. *JAMA*, 2005, vol. 294, no. 8, pp. 947–954.

⁵⁵ Srov. LAGERCRANTZ, H. The emergence of the mind – a borderline of human viability? *Acta Paediatr.*, 2007, vol. 96, no. 3, pp. 327–328.

⁵⁶ Srov. JONES, D. G. Brain birth and personal identity. *J. Med. Ethics*, 1989, vol. 15, no. 4, pp. 173–185.

⁵⁷ Harvardská komise v roce 1968 redefinovala smrt a navrhla klinická kritéria, po jejichž splnění může být konstatována mozková smrt, tělo odpojeno od ventilátoru a případně orgány použity pro transplantaci.

Srov. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA*, 1968, vol. 205, no. 6, pp. 337–340.

s počátky vědomí ve 22.-36. gestačním týdnu. Podle autora jde o „*personalistickou interpretaci*“ (“*personalistic interpretation*”) se zaměřením na dostatečně rozvinutou organizaci mozku, která slouží jako substrát pro pozdější uvědomění sebe sama a personální život. JONES však dochází k závěru, že srovnání mozkové smrti a zrození mozku v mnohém pokulhá. Domnívá se, že smrt mozku je užitečný koncept, který je otevřený diskuzím a dalším interpretacím, ale koncept zrození mozku, byť v jím navržené duální podobě, považuje za chiméru.⁵⁸ I kdyby se ukázalo, že hypotéza zrození mozku není chimérou, pro určení viability plodu v současnosti není použitelná. Přežití plodu v 6.-8. gestačním plodu mimo dělohu je *nemožné*. Rozmezí mezi 22.-36. týdnem je natolik široké, že v tomto období je zpočátku přežití *možné* ale *nepravděpodobné*, pak různě *pravděpodobné až jisté*.

J. A. BURGESS a S. A. TAWIA se zabývají otázkou, kdy začíná lidské vědomí a zda tato otázka a tím i odpověď na ni má etický význam. Počátek vědomí kladou do období, kdy se objevuje funkce části mozku nezbytného pro vědomí – mozkové kůry. Na rozdíl od jiných autorů, kteří spojují počátky života mozku či jeho zrození s jakoukoliv detekovatelnou aktivitou mozkové kůry, považují BURGESS a TAWIA za rozhodující aktivitu podobnou činnosti dospělé mozkové kůry nebo alespoň aktivitu, která je hrubým nediferencovaným předchůdcem takové činnosti. V tomto smyslu nemůže podle nich být kůra funkční dříve, než dosáhla minimální úrovně strukturální organizace, jsou dostatečně zralé funkční komponenty a máme důkazy pro to, že skutečně fungují (elektroencefalografický záznam – EEG). Splnění těchto podmínek charakterizuje podle autorů „*zrození mozku – kortikální zrození*“ (“*brain /cortical/ ‘birth’*”). Na rozdíl od kortikální smrti, která je relativně krátkým okamžikem, kortikální zrození se děje postupně, takže by bylo podle autorů přiměřenější hovořit o evoluci než o zrození.⁵⁹ Vědomí *nezačíná* náhle z malého pramínku, ale z „*izolovaných vzájemně*

⁵⁸ Srov. JONES, D. G. The problematic symmetry between brain birth and brain death. *J. Med. Ethics*, 1998, vol. 24, no. 4, pp. 237–242. Dokladem toho, že definice smrti a koncept smrti mozku ani po třiceti letech od vyhlášení Harvardských kritérií není uzavřenou kapitolou, je prohlášení Prezidentské rady pro bioetiku. Srov. *Controversies in the Determination of Death. A White Paper by the President’s Council on Bioethics*. December 2008. [cit. 2009-05-22]. Dostupné z: <<http://www.bioethics.gov>>.

⁵⁹ BURGESS a TAWIA uvádějí, že spontánní elektrická aktivita byla snímána z mozkového kmene desetitýdenních plodů. Vývoj a dozrávání kortikální aktivity EEG byly studovány u nezralých dětí. Mezi 22.- 25. týdnem se objevují okamžiky elektrické aktivity v podobě pomalých vln střídané dlouhým obdobím bez aktivity (vzorec I). Ve 24. týdnu jen 2% EEG záznamu je tvořeno vlnami, postupně se do 29. týdne období inaktivity zkracuje. Mezi 30.-33. týdnem se přidává druhý vzorec (vzorec II), který se skládá z kontinuálních pomalých vln. Vzorec I se začíná spojovat s klidným spánkem a vzorec II s bděním a aktivním (REM) spánkem. Od 34. týdne se oba vzorce modifikují a je patrný třetí vzorec (vzorec III). Diskontinuální vzorec I již s kratšími periodami inaktivity odpovídá klidnému spánku, vzorec II kontinuálních pravidelných pomalých vln a vzorec III nepravidelných pomalých vln o nízké amplitudě se pojí s bděním a aktivním spánkem. Období aktivity tvoří 80% EEG záznamu. Cykly spánku a bdění se organizují od 34. týdne a jsou zřetelné ve 37. týdnu. U zralého novorozence se tři nezralé vzorce mírně modifikují a přidává se ještě čtvrtý vzorec (vzorec IV), který se skládá z kontinuálních pomalých vln o vysoké amplitudě a odpovídá klidnému spánku. Diskontinuita EEG trvajících vteřiny, výjimečně i hodiny přetrvává ještě asi do čtyř týdnů po narození, aniž by odrážela nezvratnou ztrátu kortikální funkce, jako je tomu u starších dětí a dospělých. Kapacita plodu cítit doteky se začíná vyvíjet a dozrává dříve než schopnost vnímat jiné smyslové podněty. Odpověď na somatosenzorické evokované

nesouvisejících louží.“⁶⁰ Autoři z dosavadních poznatků o funkčním vývoji mozku plodu a nezralého novorozence tvrdí, že jedna možnost je umístit kortikální zrození do období kolem 20. týdne gestace, kdy se objevují první „louže“ elektrické aktivity mozkové kůry, i když její funkce je velmi rudimentární, krátce trvající a přerušovaná. Odrážejí prý předchůdce spánku plodu. Podle autorů však nemáme žádný důkaz pro to, že v tomto stavu zralosti je plod bdělý. Nemůžeme proto předpokládat, že plod vnímá, tedy že už má vědomí. Druhá možnost je zasadit vznik vědomí do období mezi 30.-35. týdnem, kdy se objevuje EEG aktivita, kterou lze považovat za předchůdce dospělého bdělého stavu. V tomto období dozrávání mozkové kůry jsou periody kontinuální EEG aktivity značně delší než periody inaktivity a jsou zřetelně rozeznatelné předobrazy cyklu spánku a bdění. Autoři považují bdění za stav, který ceníme a ve kterém chceme pokračovat, když si přejeme přežít. I když nemají úplnou jistotu, ztotožňují vznik vědomí se vznikem bdělého stavu, kdy je možné smyslové vnímání.⁶¹ Etický význam odpovědi na otázku, kdy začíná vědomí, spatřují BURGESS a TAWIA v tom, že moci vnímat je předpokladem pro schopnost zakoušení bolesti a utrpení. Bolest a utrpení mají v obecné morálce i v systematické normativní etice zápornou hodnotu. Navíc otázka, odkdy má člověk vědomí, je podle názoru těchto autorů důležitá pro zastánce i odpůrce názoru, že morální statut se odvozuje od zájmů. „Morálně cenný je ten, kdo má zájmy, které mohou být podporovány nebo poškozovány.“ Nezbytnou a dostačující podmínkou pro to mít zájmy, je přítomnost vědomí. Hypotéza o době vzniku vědomí má proto podle autorů nepochybně etický rozměr, i když sama o sobě nedává odpověď na to, jak se máme chovat k plodům v různém stadiu vývoje.⁶²

Ani tato hypotéza nám v současnosti nemůže pomoci v rozhodování o poskytování intenzivní péče extrémně nezralým novorozencům. Hranice 30.-35. postkoncepční týden (tedy 32.-37. gestační týden) je příliš vysoká. Nikdo nepochybuje o viabilitě dětí narozených v těchto týdnech, resuscitace a intenzivní péče jsou povinné i bez souhlasu a dokonce přes nesouhlas rodičů.⁶³ Období „kolem 20. týdne“ (22. gestačního týdne) je určeno jen vágně. Považuji ale za nesmírně důležitý důraz autorů na vnímání bolesti, protože pokud plod nebo novorozenec vnímá bolest už na hranicích viability nebo dokonce ještě pod jejím prahem, musíme bolest a utrpení zahrnout do rozhodování o zahájení nebo neposkytnutí intenzivní

potenciály (taktilní podněty) je přítomna po 29. gestačním týdnu, i když difúzní blíže neurčená odpověď je detekovatelná v kůře ve 25. gestačním týdnu. Srov. BURGESS, J. A. and TAWIA, S. A. When Did You First Begin to Feel It? – Locating the Beginning of Human Consciousness. *Bioethics*, 1996, vol. 10, no. 1, pp. 1–26.

⁶⁰ „...isolated discontinuous puddles.“ BURGESS a TAWIA: op. cit. s. 20.

⁶¹ Autoři termínem „týden gestace“ míní opravdu týden těhotenství, ve správné terminologii postkoncepční týden, určující skutečné stáří plodu od koncepce. Porodníci a neonatologové pracují s gestačním týdnem odvozeným od prvního dne poslední menstruace, který je o 2 týdny vyšší. Viz poznámka 8.

⁶² „To be morally considerable is to have interests that can be advanced or harmed.“ BURGESS a TAWIA: op. cit. s. 25.

⁶³ Viz poznámka 2.

péče a při zvažování nejlepších zájmů dítěte. Nesouhlasím však s jejich názorem, že vědomí je předpokladem pro to mít zájmy a že ze zájmů je odvozen morální statut. Lékař v těhotenské poradně se chová k embryu nebo plodu jako k pacientovi v době, kdy sám pacient ještě nemůže mít ani náznak vědomí, a navrhuje matce péči, která je nejen v jejím nejlepším zájmu, ale také v nejlepším zájmu embrya nebo plodu. Podle F. A. CHERVENAKa a spoluautorů je to matka, kdo před dosažením viability udílí plodu svým autonomním rozhodnutím morální statut. Plod se stává pacientem, jestliže těhotná žena přijde k lékaři a tím ho požádá, aby se staral o ni i o její nenarozené dítě. Viabilní plod už je pacientem nezávisle na tom, zda mu matka morální statut přiznává.⁶⁴ Těžko si lze představit, že by pacient neměl morální statut a neměl zájmy. Také fetální medicína, jejímž pacientem je plod, je založena na přesvědčení, že terapie je v zájmu plodu. Jako příklad lze uvést léčbu hemolytické nemoci plodu nejčastěji způsobené alloimunizací při Rh inkompatibilitě matky a plodu. Terapie začíná někdy i daleko před dosažením hranic viability.

Paul S. PENNER a Richard T. HULL se při hledání hranice, dokdy jsou aborty eticky přijatelné, snaží určit bod vývoje plodu, ve kterém vzniká individuální lidská osobnost (“*personhood*”). Obvykle se vznik osobnosti spojuje se vznikem vědomí či sebevědomí, přičemž fenomén vědomí charakterizují autoři jako „*bezprostřední zažívání hmotného světa*“ a fenomén sebevědomí jako „*bezprostřední zažívání vlastního vědomí a tím vlastního místa ve světě jako vědomého organismu*.“⁶⁵ Osobnost je podle autorů tradičně charakterizována svými psychologickými schopnostmi, mezi něž patří schopnost myslet a být si vědom sebe, či jako “*bytí ve světě*” - stav, kdy organismus dosáhne uvědomění svého místa ve světě. Toto vědomí zakládá skutečnost, že jedinec má zájmy a tím i práva na jejich ochranu.⁶⁶ Problém tohoto přístupu, jak autoři ostatně sami přiznávají, spočívá v tom, že i když vzniká vědomí zřejmě před porodem, nejsme schopni objektivně určit dobu jeho vzniku. Sebevědomí vzniká dokonce až dlouho po narození a navíc není objektivně měřitelné. Kdyby vědomí nebo sebevědomí mělo být nezbytnou podmínkou pro vznik osoby, která má zájmy, mohli bychom logickou úvahou dojít k nebezpečnému závěru, že ještě kojeneček nemá žádné zájmy a tudíž je do určité doby po narození ospravedlnitelná infanticida, jak tvrdí Peter SINGER.⁶⁷

⁶⁴ Srov. CHERVENAK et al.: *J. Obstet. Gynecol.*, 2007, s. 4.

⁶⁵ “...*the phenomenon of immediately experiencing the physical world.*” “...*, self-consciousness would then be the phenomenon of immediately experiencing one's own consciousness and, therefore, one's place in the physical world as a conscious organism.*” PENNER, P. S. and HULL, R. T. *The Beginning of Individual Human Personhood. J. Med. Philos.*, 2008, vol. 33, no. 2, pp. 174–182, s. 175.

⁶⁶ “...*Being-in-the-World.*” PENNER and HULL: op. cit. s. 175.

⁶⁷ Chris KAPOSHY interpretuje postoj Petera SINGERA přibližně takto: Protože zájmy jsou definovány jako přání nebo preference, novorozenci nemohou mít zájem nebo preferenci na pokračování života, protože nemají schopnost vědomí budoucnosti (“*self-conscious awareness of the future*”). Žádný vlastní zájem novorozence není porušen bezbolestnou infanticidou, tudíž, pokud infanticida neporušuje zájmy druhých (např. rodičů), je morálně dovolená. Srov. KAPOSHY, Ch. *Can infants have interests in continued life? Theor. Med. Bioeth.*,

Druhou možnou cestu, jak stanovit hranici, za níž jsou aborty až na výjimky eticky nepřijatelné, vidí PENNER a HULL v konceptu viability plodu.⁶⁸ Pokud spojíme vznik nezávislé lidské osoby se schopností přežít mimo dělohu, dostáváme se zpátky k problému definice viability a naší představě nezávislosti, kterou považujeme za podstatnou pro „přežití mimo dělohu“, tedy k jádru tématu této kapitoly. PENNER a HULL spatřují slabiny tohoto přístupu jednak v tom, že existují rozdíly mezi rasami v dosažení životaschopnosti a zejména v tom, že schopnost přežít je závislá na dostupné technologii. Můžeme si podle nich představit zařízení, ve kterém by se uměle oplodněné vajíčko (produkt in vitro fertilizace) vyvíjelo mimo dělohu až do období plné životaschopnosti. Viabilita jako schopnost přežít mimo dělohu by tak vznikla dříve než individuální organizmus. Ani pojetí viability jako schopnosti přežít bez technologické podpory neshledávají autoři nosnou představou. Ptají se, zda za technologickou intervenci lze považovat krmení umělým mlékem nebo lžičkou nebo zda musí být plod schopný přežít zcela bez pomoci dospělých, aby byl uznán životaschopným. Viabilita není tedy podle těchto autorů objektivní známkou rozlišení mezi lidským organizmem a lidskou osobou.⁶⁹ Tento názor mohu podpořit poukázáním na skutečnost, že i když donošený novorozenec není schopen zcela nezávislé existence, přesto nikdo nepochybuje, že je lidskou osobou se všemi právy. Významný podíl medicínské technologie na viabilitě jsem už v této kapitole zdůraznila.

Dosažení viability plodu považují někteří zastánci postupného získávání morálního statutu embrya a plodu (gradualistické pozice) za mezník, odkdy plod získá plná práva, stane se osobností. Jiní se domnívají, že tím okamžikem je porod.⁷⁰ Je zřejmé, že vznik viability nelze umístit do jednoho časového bodu. Její hranice jsou pohyblivé podle toho, jak ji definujeme. Porodem byl asi původně myšlen porod plně životaschopného, tedy donošeného dítěte. Je-li porozen plod na hranicích viability, kdy už je *možné*, že přežije, ale není to *pravděpodobné*, přiznáme-li mu plná práva buď podle viability nebo narození či obou kritérií, má tento fakt význam právní a pro statistické vykazování, ale naší nejistoty při medicínském a etickém rozhodování nás to nezbaví.

Za jediný objektivní přístup považují PENNER a HULL určení počátku procesu vývoje osobnosti u fétu. Ten nacházejí v koordinovaném fungování tří stránek fetálního

2007, vol. 28, no. 4, pp. 301–330, s. 302–303.

⁶⁸ Srov. PENNER a HULL: op. cit.

⁶⁹ Srov. PENNER a HULL: tamtéž.

⁷⁰ Srov. BOYLE, R. J., SALTER, R., ARNANDER, M. V. Ethics of refusing parental request to withhold or withdraw treatment from their premature baby. *J. Med. Ethics*, 2004, vol. 30, no. 30, pp. 402–405. Srov. STEERING COMMITTEE ON BIOETHICS (CDBI). The protection of the human embryo in vitro. Report by the Working Party on the protection of the Human Embryo and Fetus (CDBI-CO-GT3), 2003. [cit. 2011-1-21]. Dostupné z: <http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/04_Human_embryo_and_fetus_en/CDBI-CO-GT3%282003%2913E.pdf>.

nervového systému: smyslových orgánů, mozkové kůry a thalamu, protože příjem smyslových podnětů do mozku „je nezbytným základem, na kterém spočívá naše zkušenostní individualita jakožto osobnosti.“ Vznik lidské osobnosti je podle jejich pojetí „postupný, pomalu budovaný na základě hromadění zkušenosti.“⁷¹ Začátek činnosti smyslových orgánů lze podle autorů studovat metodou habituace. Habituace znamená zmírnění určité odpovědi na opakované stimuly. Autoři odkazují na výzkumy, podle nichž plod ve 23. gestačním týdnu odpovídá na hlas matky (zvukový podnět) zpomalením srdeční akce a vykazuje habituaci, což naznačuje učení závislé na zapamatování opakovaného podnětu. Rozlišuje také různé řečové zvuky a dává přednost matčině rodnému jazyku. Přijímání podnětů v prenatálním období pojmenovávají autoři jako „recepce“ („reception“) na rozdíl od „percepce“ („perception“), která předpokládá vědomí. Tedy již kolem 23. týdne podle autorů plod přijímá podněty ze světa mimo jeho tělo i mimo tělo matčino. Činnost mozkové kůry dále dokládají autoři experimenty dokazujícími, že novorozenec preferuje jídlo, jehož vůni a chuť cítil v plodové vodě, nebo fenoménem habituace u plodu a novorozence při poslouchání určité hudby (nezměnná srdeční frekvence při známé melodii, zrychlení srdeční akce při neznámé hudbě) či oblíbeného televizního programu v těhotenství. Plod je tedy schopen naučit se a zapamatovat si sluchové stimuly a zachovat tuto informaci do období po porodu. Smyslové recepce mohou být integrovány ve vjemy (percepce) teprve tehdy, zahájí-li svou činnost thalamus; ten přijímá podněty ze smyslových orgánů, vybírá je, zesiluje a směřuje do příslušných oblastí mozkové kůry. Autoři předpokládají, že smyslová zakončení i thalamus se vyvíjejí přibližně ve stejné době, tedy že základ jedinečné osobnosti se objevuje kolem 23. gestačního týdne.⁷²

Z předchozího přehledu vidíme, že i z pohledu vývoje mozku a možné doby vzniku lidské osobnosti se biologické hranice viability pohybují mezi 22.-24. týdnem. Neliší se tedy od hranic viability daných zralostí plic a současnými technologickými možnostmi podpory dýchání. I kdyby však příští výzkumy vývoje mozku ukázaly, že vědomí se objevuje v časnějším týdnech těhotenství, zatím není téměř *možné*, aby přežilo dítě narozené v méně než 22. týdnu. Není-li vědomí přítomno ještě ve vyšších týdnech těhotenství, kdy je velmi *pravděpodobné* či téměř *jisté*, že dítě přežije a bude zdravé (a teprve později bude vědomé a někdy v budoucnu sebevědomé), nemůže být vědomí tím kritériem, podle kterého máme zahajovat péči o extrémně nezralé děti. Při hledání odpovědi na otázku, jak se máme chovat k dětem narozeným na hranicích viability, tedy v období, kdy přežití je už *možné*, ale spíše méně či více *pravděpodobné* než *jisté*, nám tento směr uvažování nepomůže; naopak by nás

⁷¹ „...is the essential basis upon which our experiential individuality as persons rests.“ „...gradual, building slowly upon the accumulation of individual experience.“ PENNER a HULL: op. cit. s. 178.

⁷² Srov. PENNER a HULL: tamtéž.

mohl zavést nejen do slepé uličky, ale přímo na scestí (protože dítě ještě nemá vědomí, není tedy osobností, nemůže mít zájmy, tudíž je ospravedlnitelné neposkytovat intenzivní péči).⁷³ Pro diskusi o zahajování či nezahajování intenzivní péče na hranicích viability jsou však studie funkčního dozrávání mozku důležité zejména proto, že potřebujeme určit, odkdy plod a tedy i extrémně nezralý novorozenec vnímá bolest. Jestliže cítí bolest, je třeba vážít potenciální prospěch proti utrpení, které s sebou intenzivní péče nese. Na druhé straně nezahájení intenzivní péče vede k smrti pro kardiopulmonální selhání. Musíme si být jisti, že dítě v umírání netrpí, nevnímá nedostatek kyslíku, „nedusí se“. Pokud tuto jistotu nemáme, měli bychom vnímání bolesti na hranicích viability raději předpokládat. Výsledky současného bádání naznačují, že na prahu viability už plod bolest vnímat může.

3. 4. Viabilita z pohledu aktivního poskytování péče

Dohoda odborné společnosti, kde leží hranice pro poskytování aktivní péče, vychází většinou z pravděpodobnosti přežití, ale odráží i socioekonomické a kulturní faktory, které spoluvytvářejí hodnoty společnosti. Uvedu několik příkladů postojů pramenících z různých kulturních a náboženských tradic, jak jsem je našla v mně dostupné literatuře. Nejde o systematický přehled a v této práci není mým cílem hlubší pochopení příčin odlišností.

Názor japonských lékařů je podle S. TAKAHASHI a spoluautorů opřený o orientální myšlení, kde individuální život jako produkt přírody „je součástí dlouhého řetězce existence počínajícího před vlastním já a pokračujícího za ně.“⁷⁴ Zároveň však je lidská bytost samostatná entita, jejíž nedělitelnost zaručuje i nezralému novorozenci právo žít. Impulzem pro snahu japonských lékařů zlepšit přežívání extrémně nezralých dětí jsou emoce, zejména ty spojené s vědomím nebezpečí smrti, ve kterém se tyto děti nacházejí. Centrální hodnotou je dignita života. Při péči o extrémně nezralé děti se úcta k životu často střetává se špatnou prognózou dítěte. Při řešení dilematu, zda poskytnout agresivní léčbu, autoři poukazují na „svatost života“. Právně v Japonsku začíná individuální život po uplynutí 22 týdnů od poslední menstruace.⁷⁵ Názory lékařů a právníků patrně neodpovídají mínění japonské laické veřejnosti, která, jak píše H. NISHIDA a I. SAKUMA, vidí hranice viability až mezi 24.- 28. týdnem.⁷⁶

Postoj italské veřejnosti vychází zřejmě z katolické tradice „svatosti života“ a ztotožňuje zákonnou povinnost resuscitovat každé dítě vykazující jakoukoliv „kapacitu

⁷³ Viz poznámka 67.

⁷⁴ „...an individual life is a part of a long chain of existence that begins before the self and continues beyond it.” TAKAHASHI, S, ENDO, A. and MINATO, M. Why do we help a micropremie to live. *Acta Paediatr.*, 2003, vol. 92, no. 7, pp. 773–775, s. 774.

⁷⁵ Podle zákona v Japonsku začíná život ve 22. gestačním týdnu. Srov. TAKAHASHI et al.: op. cit. s. 774.

⁷⁶ Srov. NISHIDA a SAKUMA: op. cit. s. 457.

přežít“ s přítomností akce srdeční, gaspingu (lapavých vdechů) nebo pohybu; zatímco odborníci se snaží ukázat, že narodit se živý neznamena nutně být viabilní, navrhuji stratifikovanou péči podle gestačního stáří a zasazují se o diskuzi, jak definovat viabilitu.⁷⁷ V Holandsku s protestantskou tradicí (moje spekulace, v literatuře se toto zdůvodnění nevyskytuje) se odborná i laická veřejnost shoduje na poskytování pouze paliativní péče do 24. týdne, v indikovaných případech dokonce do 25. týdne („*statistický přístup*“). Intenzivní péče s kardiopulmonální resuscitací může být však poskytnuta i ve 24. týdnu, je-li zdůvodněná.⁷⁸ Podobně dánský přístup lze charakterizovat jako „*modifikovaný statistický přístup*“, kdy práh pro poskytování intenzivní péče ve 25. týdnu je ovlivněn posouzením zralosti plodu a zejména postojem rodičů.⁷⁹ Kulturní či náboženské odlišnosti však nemohou vysvětlit rozdílné postoje ve Švédsku, kde v jižním Švédsku je používán „*statistický přístup*“, zatímco severní Švédsko nepřijalo hranici 25. týdne a zahajuje intenzivní péči u živě narozených dětí od 22. týdne.⁸⁰

Saleh AL-ALAIYAN pro společnost v Saudské Arábii, kde podle autora víra velmi pomáhá v etickém rozhodování rodičů i profesionálů, stanovuje dolní hranici viability výpočtem ze dvou veršů Koránu na 177 dnů, tedy 25 týdnů a 2 dny.⁸¹ V Izraeli podle L. M. GROSSe v případě spontánního porodu musí být každý živý, viabilní novorozenec agresivně léčen a léčebné protokoly se řídí přístupem „*léčit dokud není jistota*“, protože porodem jsou přiznána dítěti legální a morální práva osobnosti.⁸²

Doporučení většiny západních evropských zemí, Spojených států, Kanady a Austrálie a Nového Zélandu kladou důraz na individuální přístup a přání rodičů do 24.–25. gestačního týdne. Stanoviska různých odborných společností se i v jedné zemi mohou lišit ve svých důzdech, postupy v různých nemocnicích nemusí být stejné. Ve 22. a 23. týdnu se obvykle poskytuje jen paliativní péče, intenzivní péče však není vyloučena. V Itálii, Německu, Velké Británii a Severním Irsku je ve 24. týdnu většinou indikována resuscitace a intenzivní péče.

⁷⁷ Srov. PIGNOTTI, M. S., SCARSELLI, G., BARBERI, I., BARNI, M., BEVILACQUA, G., BRANCONI, F. et. al. Perinatal care at an extremely low gestational age (22–25 weeks). An Italian approach: the “carta di Firenze”. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 2007, vol. 92, no. 6., F515–F516. Viz poznámka 13.

⁷⁸ Srov. VERLOOVE-VANHORICK, S. P. Management of the neonate at the limits of viability: the Dutch viewpoint. *BJOG*, 2006, vol. 113, supp. 3, p. 13–16. Srov. PIGNOTTI and DONZELLI: *Pediatrics*, 2008.

⁷⁹ Srov. GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000, s. 243.

⁸⁰ Srov. HÅKANSSON et al.: op. cit.

⁸¹ Srov. AL-ALAIAN, S. Call to establish a national lower limit of viability. *Ann. Saudi Med.*, 2008, vol. 28, no. 1, pp. 1–3. [Cit. 2009-03-17]. Dostupné z: <<http://www.kfshrc.edu.sa/annals>>.

⁸² V tomto kontextu je důležité zmínit, že Izrael má velmi liberální přístup k abortům. Těhotenství je možno ukončit ve všech stádiích při splnění těchto podmínek: „*věk matky < 17 nebo > 40 let, těhotenství vzniklé před manželstvím nebo způsobené znásilněním nebo incestem, nebezpečí pro fyzické nebo mentální zdraví matky a/nebo vrozené vývojové vady plodu.*“ Srov. GROSS, M. L. Abortion and neonaticide: ethics, practice and policy in four nations. *Bioethics*, 2002, vol. 16, no. 3, pp. 202–230, s. 207. Izrael má údajně jednu z nejvyšších incidencí abortů v pozdní graviditě. Před porodem je zásadní rozhodnutí matky, po porodu mají lékaři povinnost agresivně léčit. Svědčí o to, že plodu a novorozenci stejného stáří není přiznán stejný morální statut. Legální a morální osobou se člověk stává porodem. Srov. GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000. Srov. GROSS: *Bioethics*, 2002.

Výjimkou je život ohrožující anomálie nebo ve Velké Británii a Severním Irsku shoda lékařů a rodičů, že intenzivní péče není v nejlepším zájmu dítěte. Ve Švýcarsku se v méně než 24. týdnu preferuje paliativní péče; od 24. by zkušený neonatologický tým na porodním sále měl rozhodnout, zda je zahájení intenzivní péče přiměřené. Není ospravedlnitelné neposkytnout intenzivní péči pouze z důvodů nízkého týdne, naopak se doporučuje zahájení intenzivní péče s cílem přežití dítěte s přijatelnou kvalitou života. Tato péče je ale dočasná, „prozatímní“ (“*provisional*”); má být poskytována jen po dobu, kdy je rozumná naděje, že terapeutického cíle lze dosáhnout. V opačném případě není intenzivní péče dále ospravedlnitelná; prioritou se stává tišení bolesti a zmírnění utrpení, tedy komfortní péče. Ve Francii má ještě ve 24. týdnu přednost paliativní péče, pokud rodiče netrvají na zahájení intenzivní péče, ale ve 25. týdnu je obvykle dítě resuscitováno.⁸³

Ve 25. týdnu je intenzivní péče ve většině vyspělých evropských zemí zahajována; Švýcarsko, Holandsko, Dánsko, jižní Švédsko a Spojené státy doporučují rozhodování na individuální bázi. Podobně v Austrálii a na Novém Zélandě nepovažují za přiměřené zahájit resuscitaci u jinak normálního dítěte narozeného před 23. týdnem. Povinnost léčit se zvyšuje mezi 23. až 25. týdnem, avšak je přijatelné neléčit, jestliže si to řádně poučení rodiče nepřejí. Ve 25. týdnu je však intenzivní péče většinou poskytována, ale je možné ji nezahájit; důvodem jsou obvykle závažné zdravotní komplikace. Až na výjimečné situace je intenzivní péče zahajována od 26. týdne.⁸⁴ O postupech řady zemí nemáme vůbec žádné zprávy, nevíme, zda existují celostátní doporučení nebo se liší přístupy jednotlivých pracovišť. Je snaha zmapovat přístupy porodníků a neonatologů k péči o děti narozené na hranicích viability; tedy zjistit, kde leží práh viability z hlediska sociálního souhlasu s poskytováním intenzivní péče.⁸⁵

V České republice byl v roce 1994 vydán společný pokyn výborů Sekce perinatální medicíny a České neonatologické společnosti snížit hranici životaschopnosti plodu z 27. gestačního týdne na 24. týden. Nebylo tím zřejmě myšleno, že víme přesně, kde leží práh viability, ale spíše šlo o dohodu odborníků, od kterého týdne se chovat k předčasnému porodu

⁸³ Srov. PIGNOTTI a DONZELLI: *Pediatrics*, 2008. Srov. BERGER, T. M., BÜTTIKER, V., FAUCHÈRE, J. C., HOLZGREVE, W., KIND, C., LARGO, R., MOESSINGER, A., ZIMMERMANN, R. Recommendations for the care of infants born at the limit of viability (gestational age 22-26 weeks). [cit. 2009-6-20]. Publikováno 2002. Dostupné z: http://www.neonet.ch/assets/doc/Infants_born_at_the_limit_of_viability_-_english_final.pdf.

Srov. FISCHER, N., STEURER, M. A., ADAMS, M., BERGER, T. M., for the SWISS Neonatal Network. Survival rates of extremely preterm infants (gestational age < 26 weeks) in Switzerland: impact of the Swiss guidelines for care of infants born the limit of viability. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 2009, vol. 94, no. 6, pp. F407–F413.

⁸⁴ Srov. LUI et al.: op. cit. Srov. KEOGH et al.: op. cit.

⁸⁵ Srov. KOLLÉE, L. A., CUTTINI, M., DELMAS, D., PAPIERNIK, E., den OUDEN, A. L., AGOSTINO, R., BOERCH, K., BRÉART, G., CHABERNAUD, J. L., DRAPER, E. S., GORTNER, L., KÜNZEL, W., MAIER, R. F., MAZELA, J., MILLIGAN, D., VAN REEMPTS, P., WEBER, T., ZEITLIN, J.; MOSAIC Research group. Obstetric interventions for babies born before 28 weeks of gestation in Europe: results of the MOSAIC study. *BJOG*, 2009, vol. 116, no. 11, pp. 1481–1491. Srov. PIGNOTTI a DONZELLI: *Pediatrics*, 2008.

jako k porodu potenciálně viabilního dítěte a ne jako k potratu. Nejednotnost v označování gestačních týdnů (běžící nebo ukončený) vedla k tomu, že můžeme najít rozdílné chápání hranice (23+1 nebo 24+0).⁸⁶ Podle Zdeňka HÁJKA má být postup u předčasného porodu do ukončeného 25. týdne „přísně individuální ve spolupráci porodníka a neonatologa.“⁸⁷ O postavení rodičů v rozhodovacím procesu HÁJEK nehovoří.

3. 5. Další dimenze viability

Zatímco pohled na viabilitu z hlediska *možnosti* přežití odráží spíše biologické vlastnosti plodu a technologickou vyspělost medicíny, v definici viability jako *pravděpodobnosti* přežití se promítají i její další dimenze. Z interpretace pravděpodobnosti přežití vychází i sociální souhlas s poskytováním aktivní medicínské péče, jak ho vyjadřují různá národní doporučení nebo postupy v jednotlivých perinatologických centrech. V tomto kontextu je třeba zmínit další aspekt viability, který je implicitně přítomen při stanovení hranic viability jako sociálního konsensu s poskytováním intenzivní péče. Nejde jen o pravděpodobnost přežití jako takového, ale přežití bez závažného postižení, tedy o kvalitu života. Proto podle L. Y. HO „hranice viability zůstane pohyblivá, pokud viabilita znamená přežití, tak aby dítě nebo rodiče považovali život za hodnotný.“⁸⁸

Hranice viability se během minulého století snižovala. Nejlépe to lze dokumentovat, jestliže si vypůjčíme stejně jako Marilee C. ALLEN pro definici viability farmakologický koncept LD₅₀ (letální dávka 50 znamená 50% přežití a 50% úmrtí).⁸⁹ V roce 2004 na jednotkách intenzivní péče, jejichž výsledky jsou zahrnuty ve Vermont Oxford Network databázi, přežilo více než 50% dětí narozených ve 24. gestačním týdnu a zdálo se, že byla dosažena hranice, pod níž už nebude možné jít.⁹⁰ V roce 2005 publikovali Japonci, kteří od roku 1991 zahajují intenzivní péči u všech živě narozených dětí od 22. gestačního týdne, své celonárodní výsledky, podle nichž přežívá více než 50% dětí narozených ve 23. gestačním týdnu.⁹¹ Je to zároveň doklad toho, že přístup k péči na hranicích viability ovlivňuje výsledky

⁸⁶ ŠTEMBERA v Dějinách české perinatologie uvádí 23+1. Srov. ŠTEMBERA: *Dějiny české perinatologie*, 2004, s. 279. V Čs. Gynekologii mluví o dokončeném 24. týdnu (24+0). Srov. ŠTEMBERA, Z. Souhrn tematické části perinatologie. *Čs. Gynek.*, 1997, roč. 62, č. 1, s. 46. HÁJEK v Moderní gynekologii a porodnictví píše, že viabilita je dána 23. týdnem + 1 den. Srov. HÁJEK, Z. Prenatální péče u komplikací a závažných patologických stavů v graviditě. *Mod. Gyn. Por.*, 1999, roč. 8, č. 2, s. 67. KANTOR zmiňuje, že v současné době je ve světě i u nás uznávána hranice dokončeného 24. týdne. Srov. KANTOR: *Čas. Lék. Čes.*, 2004.

⁸⁷ Srov. HÁJEK: op. cit. s. 67.

⁸⁸ „...the limit of viability will remain a moving target as long as viability means the ability to survive so that life would be considered worthwhile to the infant or parents’.” HO, L. Y. Perinatal care at the threshold of viability – from principles to practice. *Ann. Acad. Med. Singapore*, 2003, vol. 32, no. 3, pp. 362–375.

⁸⁹ Srov. ALLEN M. C. Developmental outcome of neonatal intensive care: what questions are we asking? *Curr. Opin. Pediatr.*, 2000, vol. 12, no. 2, pp. 255–262.

⁹⁰ Srov. Vermont Oxford Network Database. [cit. 2009-6-21]. Dostupné z:

<http://www.vtoxford.org/home.aspx?p=about/network_db.htm>.

⁹¹ Srov. VERLOOVE-VANHORICK et al.: op. cit. Srov. OISHI, M. NISHIDA, H., SASAKI, T. Japanese

a tedy stanovení hranic viability.

M. L. GROSS poukazuje na další důležitý rys viability, když odvozuje její definici podle postoje rodičů: „*Viability je funkcí péče, kterou dítě může dostat od rodičů, a je podstatně zhoršena, jestliže rodiče nejsou schopni nebo nechtějí poskytnout intenzivní péči podle potřeb dítěte. Nad kritériem prahu a zralosti tedy může převažovat přání rodičů pečovat o dítě, které nesplňuje tato kritéria, nebo žádost rodičů neposkytnout léčbu novorozenci, který dosáhl požadovaného prahu.*“⁹² Velmi často nejde jen o slovní vyjádření vůle, ale o rozhodnutí matky podstoupit nebo odmítnout císařský řez v zájmu dítěte.

V jednom ze svých stanovisek American Academy of Pediatrics (AAP) zdůrazňuje, že vývoj dětí, jejich „*fyzické a emoční zdraví a jejich kognitivní a sociální fungování jsou silně ovlivněny tím, jak dobře jejich rodiny fungují*“⁹³. Význam rodiny pro mentální vývoj nezralých dětí dokládá práce Howarda W. KILBRIDE a spoluautorů, kteří sledovali 25 sourozeneckých párů z rodin s různou socioekonomickou úrovní do předškolního věku. Srovnávali nezralé děti s porodní hmotností menší než 801 g s jejich donošenými sourozenci. Autoři zjistili, že vysoký socioekonomický status modifikuje vliv nezralosti na kognitivní a jazykové dovednosti, neovlivňuje však motorický vývoj. Průměrné IQ nezralých dětí z rodin s vysokou socioekonomickou úrovní bylo srovnatelné s donošenými dětmi z rodin s nízkou úrovní.⁹⁴

Viability chápaná v celé šíři je závislá nejen na zralosti novorozence a jeho hmotnosti, komplikacích a medicínské péči v perinatálním období, ale také na rodině, která o dítě bude pečovat. Má nebo smí se lišit rozhodnutí o zahájení intenzivní péče u novorozenců s podobnou perinatální charakteristikou, jestliže si rodiče péči přejí nebo s ní nesouhlasí, jestliže matka je nezletilá bez sociálního zázemí nebo jestliže jde o chtěné dítě rodičů s dlouhodobě léčenou sterilitou po umělém oplodnění porozené císařským řezem?

Experience With Micropremies Weighing Less Than 600 g Born Between 1984 to 1993. *Pediatrics*, 1997, vol. 99, no. 6, pp. e7. Srov. ITABASHI et al.: op. cit.

⁹² „*Viability is a function of the care a child can expect to receive from his parents, and is substantially impaired, if the parents are unable or unwilling to provide the intensive care a preterm infant requires. As a result the threshold and maturity criterion may be overridden both by parents wishing to care for a child that fails to meet the criterion or by parents requesting to withhold treatment from a newborn that meets the threshold requirement.*” Srov. GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000, s. 243.

⁹³ „*...physical and emotional health and their cognitive and social functioning – are strongly influenced by how well their families function.*” American Academy of Pediatrics. Family Pediatrics: Report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*, 2003, vol. 111, no. 6, pp. 1541–1571.

⁹⁴ Srov. KILBRIDE, H. W., THORSTAD, K., DAILY, D. K. Preschool Outcome of Less Than 801-Gram Preterm Infants Compared With Full-Term Siblings. *Pediatrics*, 2004, vol. 113, no. 4, pp. 742-747.

4. Rozhodování v nejistotě

Těžištěm mé teze je nejistota při rozhodování o poskytnutí intenzivní péče novorozenci na hranicích viability, tedy v období, kdy přežití a snad i přežití bez závažného postižení není *nemožné*, ale je *nepravděpodobné* či *málo pravděpodobné*. Nejistota vychází z nepředpověditelnosti, zda konkrétní dítě narozené na hranicích viability vůbec přežije a přežije-li, zda jeho život bude mít přijatelnou kvalitu.

4. 1. Medicína založená na důkazech na hranicích viability

Současná medicína se snaží stavět rozhodování o způsobu léčby na důkazech (evidence-based medicine). Zakladatel medicíny založené na důkazech David SACKETT tento směr charakterizoval jako „*vědomé, jednoznačné a kritické užití současných důkazů v rozhodování o péči o individuálního pacienta*“. Znamená to „...*sjednocování individuální klinické zkušenosti s nejlepšími dostupnými externími klinickými důkazy ze systematického výzkumu*“.⁹⁵ Zdá se mi, že v posledních letech se důraz od sjednocování obou pólů přesunul k nejlepším důkazům. Za „zlatý standard“ důkazů pro rozhodování jsou považovány výsledky randomizovaných kontrolovaných studií. Při ověřování nových terapeutických postupů nebo nového léku mají sílu nejvyššího důkazu multicentrické, randomizované, kontrolované, dvojité zaslepené studie (nejlépe systematická metaanalýza takových studií). V hierarchii od nejlepších k nejhorším důkazům stojí dále systematické zhodnocení observačních studií, které ukazují vliv zvolených terapeutických postupů na přežívání pacientů a podstatné změny jejich zdravotního stavu. Na posledním místě jsou fyziologické studie a nesystematická klinická pozorování, názory respektovaných autorit, stanoviska expertních komisí nebo kazuistiky.⁹⁶ Řada medicínských rozhodování v sobě zahrnuje i závažné etické problémy. Podle některých autorů by i etická rozhodování měla být založena na důkazech (evidence-based ethics).⁹⁷ Jon E. TYSON a Barbara J. STOLL tvrdí, že „*stejně jako medicína založená na důkazech i etika založená na důkazech potlačuje intuici, připomínání klinické zkušenosti a spoléhání na expertní názory jako jediný základ rozhodování o léčbě.*“ Obě „...*obsahují zřetel na hodnoty a preference pacienta (nebo jeho*

⁹⁵ „...*consientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients.*“ „...*means integrating individual clinical experience with the best available externa clinical evidence from systematic research.*“ Citováno z BRAUDE, H. D. Clinical intuition versus statistics: different modes of tacit knowledge in clinical epidemiology and evidence-based medicine. *Theor. Med. Bioeth.*, 2009, vol. 30, no. 3, pp. 181–198.

⁹⁶ Srov. BRAUDE: op. cit. Srov. TYSON, J. E. and STOLL, B. J. Evidence-based ethics and the care and outcome of extremely premature infants. *Clin. Perinatol.*, 2003, vol. 30, no. 2, pp. 363–387.

⁹⁷ Srov. TYSON a STOLL: *Clin. Perinatol.*, 2003, s. 364.

*zástupců) při výběru mezi různými léčebnými možnostmi.*⁹⁸

Z mnoha důvodů medicínských i etických není možné provést randomizované studie porovnávající účinky intenzivní péče na mortalitu a dlouhodobou morbiditu extrémně nezralých novorozenců narozených na hranicích viability.⁹⁹ Jsou publikovány pouze observační studie, které popisují výsledky skupiny extrémně nezralých dětí narozených v určitém období na určitém území podle porodní hmotnosti nebo gestačního týdne, případně srovnávají výsledky se skupinou donošených vrstevníků. Tato data slouží jako podklad pro rozhodování porodníků, neonatologů a rodičů o postupech při hrozícím předčasném porodu a po narození hraničně viabilního dítěte. Pro etické rozhodování jsou relevantní kategorie výsledků *přežití do propuštění* a *přežití bez závažného postižení*. Závažné postižení je většinou definováno jako přítomnost dětské mozkové obrny s neschopností chůze nebo chůze s podporou, těžká porucha zraku (slepota nebo významné omezení vidění), těžká porucha sluchu (hluchota nebo nutnost používat sluchadla) nebo mentální vývoj nižší než dvě směrodatné odchylky od průměru.¹⁰⁰ Největší výpovědní hodnotu mají podle TYSONa a STOLL celonárodní nebo regionální studie, které ukazují výsledky jako procento ze všech narozených nebo alespoň ze všech živě narozených dětí v daném gestačním týdnu. Výsledky přežití a přežití bez závažného postižení vyjádřené jako *procento z živě narozených* odpovídají podle autorů „konzervativnímu odhadu“, zatímco výsledky vyjádřené jako *procento z dětí, které byly přijaty na jednotku intenzivní péče* představují „liberální odhad“, jak by dopadly extrémně nezralé děti v daném gestačním týdnu, pokud by všem byla poskytnuta intenzivní péče.¹⁰¹

Neonatologie je příkladem oboru, kde se nové postupy zaváděly bez předchozího výzkumu, protože mohly pacientovi v bezprostředním ohrožení života prospět. Teprve v dalším období byly zjištěny jejich nežádoucí účinky, které mnohdy převážily prospěch. Jako příklady uvedu zavedení kyslíkové terapie, různé způsoby podpory dýchání nebo systémově podávané kortikoidy. Od devadesátých let proběhla řada randomizovaných multicentrických studií, ověřujících používané i zaváděné intervence. V novém tisíciletí se klade velký důraz na to, aby i v neonatologii terapie odpovídala zásadám medicíny založené na důkazech. Nicméně jen velmi málo postupů v tomto oboru lze považovat za prokázané. Plánování studií naráží na řadu překážek etických i metodických. Pokud byly studie provedeny, týkaly se většinou dětí

⁹⁸ “Like evidence-based medicine, evidence-based ethics de-emphasizes intuition, recall of clinical experience, and reliance on expert opinion as the sole basis for treatment decisions.” “...involve consideration on values and preferences of the patient (or his or her surrogate) in selecting between different treatment options.”

TYSON a STOLL: *Clin. Perinatol.*, 2003, s. 364.

⁹⁹ Srov. TYSON a STOLL: *Clin. Perinatol.*, 2003, s. 367.

¹⁰⁰ Srov. TYSON a STOLL: tamtéž s. 368. Srov. poznámka 17.

¹⁰¹ Srov. TYSON a STOLL: tamtéž s. 369.

narozených ve vyšších gestačních týdnech a jejich výsledky jsou pouze extrapolovány na děti narozené na hranicích viability. Protože však děti léčit musíme, převažují zkušenosti a expertní názory. V této práci se však nezabývám konkrétními terapeutickými postupy, ale rozhodováním týkajícím se poskytování intenzivní péče extrémně nezralým dětem na prahu životaschopnosti.

4. 2. Nejistota na hranicích viability

Rozhodování o zahájení intenzivní péče na hranicích životaschopnosti nemůže být z povahy věci založeno na důkazech, ale děje se v nejistotě, která pochází z neschopnosti předpovědět důsledky našeho rozhodnutí. Při dokazování tohoto tvrzení a analýze nejistoty vycházím z konceptu „*etiky nejistoty*“, který publikoval Christof TANNERT se spoluautory, a použiji jejich taxonomii nejistoty. Autoři rozlišují *objektivní* a *subjektivní nejistotu*, každá z nich má dvě formy. Představují různé druhy neshody mezi znalostmi, které bychom pro racionální rozhodnutí potřebovali mít a které máme. *Objektivní nejistotu* dělí TANNERT na nejistotu *epistemologickou a ontologickou*. Při *epistemologické nejistotě* máme nedostatek vědomostí, ale můžeme je doplnit výzkumem. *Nejistota ontologická* je způsoben stochastickým chováním komplexních technických, biologických a/nebo sociálních systémů, a proto ji není možno vyřešit deterministickým uvažováním a/nebo výzkumem. Naše rozhodování podle autorů proto nemůže být racionální, ale je quasi-racionální. *Subjektivní nejistotu* charakterizují autoři jako neschopnost použít přiměřená morální pravidla, přesto je třeba rozhodovat. Rozdělují ji na *morální nejistotu* a *nejistotu pravidla*. Při *morální nejistotě* nemůžeme nalézt použitelné morální pravidlo. Musíme vyjít z nějakého obecného morálního pravidla a hledat řešení pro konkrétní situaci; k uspokojivému řešení ale často nedojdeme. Příkladem obecného pravidla je podle autorů Kantův kategorický imperativ nebo Hippokratova přísaha. Při *nejistotě pravidla* se můžeme spolehnout pouze na naši intuici, pravidlo zcela chybí.

Rozhoduje-li se o životě druhých, má podle TANNERTa a spoluautorů zacházení s nejistotou významné etické dimenze. V *poli nejistoty* o budoucích událostech rozlišují *nebezpečí*, které je přítomno bez ohledu na naši volbu, ale lze se mu vyhnout nebo působit proti němu, a *riziko*, které je dobrovolně přijímáno nebo na člověka uvaleno. Jestliže víme, že určitá situace nebo rozhodnutí v sobě zahrnují nebezpečí nebo riziko, máme podle autorů morální povinnost výzkumem zmenšovat mezery v našich vědomostech. Odpovědi na naše otázky se pohybují na jedné straně od „*známé pravděpodobnosti*“ k „*znalosti otevřené (znám něco)*“ či „*uzavřené (znám dost)*“, tedy k „*jistotě*“, a na druhé straně od „*neznámé pravděpodobnosti*“ k „*neznalosti otevřené (potřebuji znát)*“ či „*uzavřené (nemohu znát)*“

nebo „*nechci znát*“), tedy k „*nevědomosti (nemohu znát)*“ či takzvanému „*Galileovu efektu (nechci znát)*“.¹⁰²

4. 2. 1. Objektivní medicínská nejistota

Za objektivní nejistotu můžeme považovat nejistotu, kterou cítí lékař, když nemá dostatek silných důkazů, a proto neví, které řešení je medicínsky správné. Porodník a neonatolog spolu s rodiči musí rozhodnout o přístupu k léčbě ještě před narozením dítěte. V žádném jiném oboru medicíny se rozhodování netýká pacienta, kterého nikdo ze zúčastněných přímo neviděl ani nevyšetřil. Většinou neznáme skutečnou délku těhotenství. O stavu plodu máme jen nepřímé informace z ultrazvukových vyšetření, z laboratorních výsledků matky, výjimečně i z vyšetření pupečnickové krve plodu. Nemůžeme s jistotou předpovědět, zda se novorozenec narodí živý, ani jak bude reagovat na medicínskou podporu přechodu z nitroděložního do mimoděložního prostředí. Nevíme, jak jeho vrozené dispozice poznamenají jeho další vývoj a reakce na postnatální stres. Nejsme schopni předvídat, které z komplikací spojených s extrémní nezralostí ho postihnou, zda je vůbec přežije a pokud ano, zda nebude mít závažné následky. Přesto je třeba nějak rozhodnout s vědomím, že naše rozhodnutí může zásadně ovlivnit prognózu dítěte. V tom spatřuji základ objektivní medicínské nejistoty a východisko pro subjektivní morální nejistotu.

4. 2. 1. 1. Objektivní epistemologická nejistota

Epistemologická nejistota při rozhodování o způsobu péče na hranicích viability má podle mého názoru tři hlavní příčiny:

1. Nepřesnost určení gestačního stáří
2. Nemožnost stanovit individuální prognózu na základě skupinových výsledků
3. Nedostatek znalostí o počátcích vnímání bolesti

4. 2. 1. 1. 1. Nepřesnost určení gestačního stáří

Při spontánně vzniklé graviditě neznáme den početí (koncepce), proto se stanovuje očekávané datum porodu podle prvního dne poslední menstruace. Předpokládá se, že žena otěhotní přibližně za 2 týdny (14. den cyklu - doba ovulace) a k implantaci blastocysty dojde přibližně za 6 dní.¹⁰³ Donošené děti se rodí průměrně za 40 týdnů (280 dní) od prvního dne poslední menstruace. Skutečné datum porodu se může lišit, což je dáno biologickou

¹⁰² “*Probabilities known...Open knowledge (I know something)...Probabilities unknown...Open ignorance (I need to know).. Closed ignorance (I cannot know, I do not want to know).. Nescience...Galileo effect.*” TANNERT et al.: op. cit. s. 893.

¹⁰³ Srov. VACEK: op. cit. s. 27 a 38. Srov. AAP, Committee of Fetus and Newborn: *Pediatrics*, 2004, s. 1363.

variabilitou menstruačního cyklu, fertilizace a implantace blastocysty. Větší odlišnosti v datování mohou vzniknout nepravidelnostmi v menstruačním cyklu. Místo označení „menstruační týden“ se tradičně pro určení stáří plodu nebo novorozence užívá termínu gestační týden, i když nejde o týden těhotenství. Je tedy zřejmé, že gestační věk určený podle data poslední menstruace s předpokládaným otěhotněním 14. den cyklu nemusí odpovídat skutečnému gestačnímu stáří. Proto je vypočtené datum porodu udáváno jako 40 ± 2 týdny a v tomto rozmezí se rodí donošení novorozenci. Jen v případě, že gravidita vznikla asistovanou reprodukcí, kdy známe přesné datum fertilizace nebo implantace, můžeme určit i koncepční stáří. Gestační věk pak vypočítáme přidáním 2 týdnů k datu koncepce.¹⁰⁴

Podle studie Unni WARIYAR a spoluautorů, která srovnávala různé techniky stanovení gestačního věku, se určení stáří plodu ultrazvukovým měřením biparietálního rozměru před 19. gestačním týdnem lišilo u dětí narozených mezi 32.-42. gestačním týdnem o $-1 (\pm 18)$ dní proti gestačnímu věku podle poslední menstruace u žen s pravidelným menstruačním cyklem. Neonatolog, který posuzoval ihned po porodu gestační stáří podle skórovacích systémů hodnotících svalové napětí, posturu a další fyziologické známky zralosti, se neshodoval ve svém odhadu o $+4 (\pm 18)$ dní při použití skóre podle Ballardové nebo o $+5 (\pm 16)$ dní při použití skóre podle Dubowitzové s určením gestačního věku podle poslední menstruace.¹⁰⁵ U středně nezralých až donošených novorozenců nepřesné stanovení stáří nemění nic na prognóze dítěte ani na medicínském rozhodování o způsobu péče. Znalost přesného gestačního stáří má zásadní význam u extrémně nezralých dětí a zejména těch narozených na hranicích viability, kde se s každým přidaným gestačním týdnem zvyšuje šance dítěte na přežití a přežití bez těžkého postižení. Ve výše citovaném článku se stanovení gestačního stáří časným ultrazvukovým vyšetřením u dětí narozených v méně než 30. týdnu lišilo o $-2 (\pm 9)$ dní od gestačního věku podle menstruace. Postnatální určení podle Ballardové se odchylovalo dokonce o $24 (\pm 27)$ dní a podle Dubowitzové o $+20 (\pm 34)$ dní.¹⁰⁶ Mark R. MERCURIO tvrdí, že datování založené na poslední menstruaci je správné v rozmezí 14 dnů. Ultrazvukové vyšetření ve druhém trimestru těhotenství má přesnost stanovení 10-14 dní. Postnatální určení se pohybuje také v rozmezí 14 dnů.¹⁰⁷

Nemožnost přesného určení gestačního stáří ve většině těhotenství (těch vzniklých spontánně) je podstatným důvodem nejistoty při rozhodování. Jestliže neznáme gestační stáří, které tvoří výchozí bod pro volbu způsobu péče, nemůžeme mít jistotu o další prognóze, i kdybychom měli k dispozici výsledky studií, které by poskytovaly silné důkazy.

¹⁰⁴ Srov. AAP, Committee on Fetus and Newborn: *Pediatrics*, 2004, s. 1363.

¹⁰⁵ Srov. WARIYAR, U., TIN, W., HEY, E. Gestational assessment assessed. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 1997, vol. 77, no. 3, pp. F216–F220.

¹⁰⁶ Srov. WARIYAR et al.: op. cit.

¹⁰⁷ Srov. MERCURIO: *J. Perinatol.*, 2005, s. 686.

4. 2. 1. 1. 2. Nemožnost stanovit individuální prognózu na základě skupinových výsledků

Pro odpovědné rozhodování porodníků, neonatologů a rodičů o způsobu péče o plod a novorozence na hranicích viability potřebujeme znát výsledky mortality a morbidit celé skupiny podobných novorozenců, abychom mohli odhadnout šance konkrétního dítěte. Co víme o dalším osudu nezralých dětí? Známe výsledky sledování kohort nezralých dětí narozených v 80. a 90. letech dvacátého století až do časně dospělosti. Jsou ale ze zcela jiné éry neonatologie, týkají se dětí z vyšších gestačních týdnů a jsou udávány ve vztahu k porodní hmotnosti. Máme-li nedostatek vědomostí, které způsobují objektivní medicínskou nejistotu, jsme je podle TANNERTa a spoluautorů povinni doplňovat výzkumem. Je možné získat výzkumem silné důkazy pro to, jak medicínsky postupovat na hranicích viability? V této kapitole se nemohu vyhnout číslům, protože bez jejich uvedení nelze dostatečně zdůvodnit jeden z pramenů objektivní medicínské nejistoty.

K získání důkazu, že intenzivní péče je v určitém gestačním týdnu marná, bychom podle TYSONa a STOLL potřebovali 100 pacientů, abychom mohli prokázat nejméně 97% pravděpodobnost selhání; při méně přísnějším požadavku 95% pravděpodobnosti selhání pak 73 pacientů po sobě narozených v daném gestačním týdnu, jimž byla intenzivní péče poskytnuta a selhala. Za selhání může být považována smrt nebo přežití s těžkým celoživotním postižením.¹⁰⁸ Takový důkaz nelze získat z mnoha důvodů. Trvalo by mnoho let, než by jedno pracoviště dosáhlo potřebného počtu pacientů. Mezitím se mohou změnit terapeutické postupy ale i postoje k zahajování nebo ukončování péče. Multicentrická studie by mohla trvat kratší dobu, ale terapeutické postupy a zejména postoje k intenzivní péči mohou být mezi jednotlivými pracovišti natolik rozdílné, že výsledky by nebyly interpretovatelné. Zásadním důvodem, proč není možné získat silné důkazy, je neproveditelnost randomizované studie. Randomizovaná studie, ve které by intenzivní péče byla zahajována nebo nezahajována podle náhodného výběru, by byla neetická.

V posledních letech přibývá regionálních i národních studií, které vyjadřují výsledky podle gestačních týdnů. Soustředí se na děti narozené v méně než 28. gestačním týdnu a zejména na děti narozené na hranicích viability ve 22.-25. gestačním týdnu. Jde o observační kohortové studie se všemi metodickými nedostatky, na které jsem upozornila. Své celonárodní výsledky po gestačních týdnech v publikovaných článcích rozebírají Belgie, Dánsko, Finsko, Japonsko, Kanada, Norsko, Velká Británie a Severní Irsko, regionální výsledky jsou známy z Austrálie, Francie a Velké Británie. Také databáze National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) Neonatal Research Network vykazuje výsledky po gestačních týdnech. Sdružuje jednotky intenzivní péče ve Spojených státech,

¹⁰⁸ Srov. TYSON a STOLL: *Clin. Perinatol.*, 2003, s. 367.

jejich počet postupně přibývá. Jsou dostupné výsledky z terciárních center v Minneapolis, Montrealu, San Francisku, Upsale/Umeå a v Praze. Abych nezahltla text čísly, uvádím základní charakteristiky studií v poznámce pod čarou.¹⁰⁹ Výsledky jsem shrnula do dvou

¹⁰⁹ **Zkratky:** JIP – jednotka intenzivní péče, GT – gestační týden.

Národní studie: Belgie, studie EPIBEL, 175 dětí živě narozených ve 22.-25. GT, na JIP přijato 158 dětí. Srov. VANHAESEBROUCK, P. ALLEGAERT, K., BOTTU, J., DEBAUCHE Ch., DEVLIEGER, H., DOCX, M., FRANÇOIS, A., HAUMONT, D., LOMBET, J., RIGO, J., SMETS, K., VANHERREWEGHE, I., VAN OVERMEIRE, B., REEMPTS, P. and for the EPIBEL Study Group. The EPIBEL Study: Outcomes to Discharge From Hospital for Extremely Preterm Infants in Belgium. *Pediatrics*, 2004, vol. 114, no. 3, pp. 663–675.

Dánsko, 182 živě narozených ve 20.-25. GT, na JIP přijato 119 dětí. Srov. MØLHOLM HANSEN, B., GREISEN, G. Preterm delivery and calculation of survival rate below 28 weeks of gestation. *Acta Paediatr.*, 2003, vol. 92, no. 11, 1335–1338.

Finsko, v prvním období v letech 1996-1997 ze 152 živě narozených ve 22.-25. GT na JIP přijato 114 dětí. Ve druhém období v letech 1999-2000 ze 160 živě narozených na JIP přijato 125 dětí. Srov. TOMISKA, V., HEINONEN, K., LEHTONEN, L., RENLUND, M., SAARELA, T., TAMMELA, O., VIRTANEN, M., FELLMAN, V. No Improvement in Outcome of Nationwide Extremely Low Birth Weight Infant Populations Between 1996-1997 and 1999-2000. *Pediatrics*, 2007, vol. 119, no. 1, pp. 29–36.

Japonsko, v letech 1984-1993 celkem 1655 živě narozených dětí s porodní hmotností <600 g přijatých na JIP. Srov. OISHI et al.: op. cit. V roce 2005 1303 živě narozených dětí ve 22.-25. GT. Srov. ITABASHI et al.: op. cit.

Kanada, 754 dětí narozených ≤ 25. GT přijatých na JIP z jiných zařízení i narozených v centrech (z 5 dětí z méně než 22. GT. zemřely všechny). Srov. CHAN, K., OHLSSON, A., SYNNESE, A., LEE, D. S. C., CHIEN, L., LEE, S. K., The Canadian Neonatal Network. Survival, morbidity and resource use of infants of 25 weeks' gestational age or less. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 2001, vol. 185, no. 1, pp. 220–226.

Norsko, 264 dětí narozených ve 20.-25. (ve 20.-21. GT s hmotností > 499 g), 152 přijatých na JIP. Srov. MARKESTAD, T., KAARESEN, P. I., RØNNESTAD, A., REIGSTAD, H., LOSSIUS, K., MEDBØ, S., ZANUSSI, G., ENGELUND, I. E., SKJAERVEN, R., IRGENS, L. M. and on behalf the Norwegian Extreme Prematurity Study Group. Early Death, Morbidity, and Need for Treatment Among Extremely Premature Infants. *Pediatrics*, 2005, vol. 115, no. 5, pp. 1289–1298.

USA, NICHD, v letech 1995-1996 celkem 2086 dětí s porodní hmotností 501-1000 g ze 14 center. Srov. LEMONS, J. A., BAUER, Ch. R., OH, W., KORONES, S. B., PAPILE, L., STOLL, B. J., VERTER, J., TEMPROSA, M., WRIGHT, L. L., EEHRENKRANZ, R. A., FANAROFF, A. A., STARK, A., CARLO, W., TYSON, J. E., DONOVAN, E. F., SHANKARAN, S., STEVENSON, D. K., for the NICHD Neonatal Research Network. Very Low Birth Weight Outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, January 1995 Through December 1996. *Pediatrics*, 2001, vol. 107, no. 1, pp. e1. V letech 1998-2003 v 19 centrech NICHD celkem 4446 dětí narozených ve 22.-25. týdnu. Srov. TYSON, J. E., PARIKH, N. A., LANGER, J., GREEN, Ch., HIGGINS, R. D., for the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Intensive Care for Extreme Prematurity – Moving Beyond Gestational Age. *N. Engl. J. Med.*, 2008, vol. 358, no. 16, pp. 1672–1681.

Velká Británie a Severní Irsko, studie EPICure, 1185 živě narozených v roce 1995 ve 20.-25. GT, 811 přijato na JIP. Srov. COSTELOE, K., HENNESSY, E., GIBSON, A. T., MARLOW, N., WILKINSON, A. R. and for the EPICure Study Group. The EPICure Study: Outcomes to Discharge from Hospital for Infants Born at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 2000, vol. 106, no. 4, pp. 659–671.

Regionální studie: EPIPAGE, region Nord-Pas-de-Calais ve Francii, 53 živě narozených dětí ve 22.-25. týdnu, 24 z nich přijato na JIP. Srov. FILY, A., PIERRAT, V., DELPORTE, V., BREART, G., TRUFFERT, P. Neurodevelopmental Outcome at 2 Years After Very Preterm Birth: The Population-Based Nord-Pas-de-Calais EPIPAGE Cohort. *Pediatrics*, 2006, vol. 117, no. 2, pp. 357–366.

New South Wales and Australian Capital Territory, ze 481 živě narozených ve 22.-25. GT na JIP přijato 341 dětí. LUI K., et. al., op. cit. **Region North Western**, Velká Británie ve dvou obdobích, celkem 192 dětí narozených v letech 1984-1994 ve 23.-25. týdnu přijatých na JIP. Srov. EMSLEY, H. C. A., WARDLE, S. P., SIMS, D. G., CHISWICK, M. L., D'SOUZA, S. W. Increased survival and deteriorating developmental outcome in 23 to 25 week old gestation infants, 1990–4 compared with 1984–9. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 1998, vol. 78, no. 2, pp. F99–F104.

Region Trent, Velká Británie, celkem 1610 dětí narozených ve 22.-25. gestačním týdnu ve dvou obdobích, na JIP přijato 1246 dětí. Srov. FIELD, D. J. DORLING, J. S., MANKTELOW, B. N., DRAPER, E. S. Survival of extremely premature babies in geographically defined population: prospective cohort study of 1994-9 compared with 2000-5. *BMJ*, 2008, vol. 336, no. 7655, pp. 1221–1223.

Victorian Collaborative Infant Group, stát Victoria, Austrálie. 203 živě narozených dětí ve 23.-25. týdnu,

tabulek. Výsledky přežití podle gestačních týdnů, vyjádřené jako procento ze všech živě narozených dětí („konzervativní odhad“) a jako procento z dětí přijatých na jednotku intenzivní péče (JIP) („liberální odhad“) ve vyspělých zemích mezi lety 1990-2005, uvádí v podobě rozmezí nejhoršího a nejlepšího výsledku tabulka 1.

Tabulka 1. Přežívání dětí narozených na hranicích viability ve vyspělých zemích v letech 1995-2000

| Sledovaný parametr | Gestační týden | | | |
|-------------------------|----------------|------|-------|-------|
| | 22 | 23 | 24 | 25 |
| Přežití | | | | |
| Z živě narozených (%) | 0-34 | 0-54 | 16-78 | 44-85 |
| Z přijatých na JIP* (%) | 0-71 | 0-66 | 26-90 | 52-89 |

*JIP – jednotka intenzivní péče

Na první pohled je nápadné obrovské rozpětí mezi procenty přeživších v jednotlivých týdnech, které ukazuje, jak zásadně se liší výsledky v různých zemích a centrech. Výsledky jsou lepší, pokud jsou udávány jako procento přeživších z dětí přijatých na JIP. Můžeme však podle mého soudu přece jen o něco lépe sobě i rodičům odpovědět na otázku, jaká je asi pravděpodobnost přežití v daném gestačním týdnu, narodí-li se dítě živé, je lékařem považováno za viabilní a je mu poskytnuta intenzivní péče. Proto přehled těchto výsledků od poloviny 80. let rozepisují podrobněji v tabulce 2. První údaj je procento přeživších, počet přijatých dětí je uveden v závorce. Prázdná okénka ve 22. týdnu znamenají, že v dané studii

z toho 104 dětí přijato na JIP. Srov. DOYLE: *Pediatrics*, 2001.

Terciární centra: Londýn, Velká Británie, terciární centrum University College London Hospitals, 357 přijatých dětí mezi 22.-25. GT v letech 1981-2000. V tabulce uvádím výsledky za poslední období 1996-2000, kdy bylo přijato na JIP 85 dětí. Vysoké procento přežití ve 22. týdnu se vymyká všem ostatním studiím, je ovlivněno malým počtem přijatých dětí. V pětiletých obdobích se procento přežití zvyšovalo. V letech 1981-1985 přežilo 32% z přijatých dětí, v posledním období 71%. Srov. RILEY, K., ROTH, S., SELLWOOD, M., WYATT, J. S. Survival and neurodevelopmental morbidity at 1 year of age following extremely preterm delivery over a 20-year period: a single centre cohort study. *Acta Paediatr.*, 2008, vol. 97, no. 2, pp. 159-165.

Minneapolis, USA, z 1036 dětí přijatých na JIP, narozených mezi 23. a 26. GT v letech 1986-2000 (901 narozených v centru, 135 dovezených) přežilo do propuštění 778 dětí (75%). Přežívání se zvýšilo z 53% v roce 1986 na 89% v roce 2000. Přežívání v jednotlivých týdnech se v pětiletých obdobích (1986-1990, 1991-1995 a 1996-2000) zvyšovalo. Srov. HOEKSTRA, R. E., FERRARA, T. B., COUSER, R. J., PAYNE, N. R. and CONNET, J. E. Survival and Long-Term Neurodevelopmental Outcome of Extremely Premature Infants Born at 23–26 Weeks' Gestational Age at a Tertiary Center. *Pediatrics*, 2004, vol. 113, no. 1, pp. e1-e6.

Montreal, Kanada, celkem 126 živě narozených dětí ve 23.- 25. GT, 48 z nich přijato na JIP. Srov. LEFEBVRE, F., GLORIEUX, J., ST-LAURENT-GAGNON, T. Neonatal survival and disability rate at age 18 months for infants born between 23 and 28 weeks of gestation. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 1996, vol. 174, no. 3, pp. 833–838.

Praha, Gynekologicko-porodnická klinika VFN a 1. LF UK, na JIP přijato 242 dětí narozených ve 22.-27 GT, z toho z toho 126 dětí narozených ve 22.-25. GT. Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ, B. KYTNAROVÁ, J., KUBĚNA, A. A., FLEISCHNEROVÁ, A., DOKOUPILOVÁ, M., PLAVKA, R. Five-year survival without major disability of extremely preterm infants born at 22–27 weeks' gestation admitted to a NICU. *Acta Paediatr.*, 2010, vol. 99, no.11, pp. 1618-1623.

San Francisko, USA, celkem 211 živě narozených dětí mezi 22. a 25. GT, na JIP přijato 183 z nich. Srov. ELMETWALLY, D., VOHR, B., and TUCKER, R. Survival and neonatal morbidity at the limits of viability in the mid 1990s: 22 to 25 weeks. *J. Pediatr.*, 2000, vol. 137, no. 5, pp. 616–622.

Upsala a Umeå, Švédsko, centra s aktivním přístupem od 22. GT, z 213 živě narozených dětí mezi 23. a 25. GT přežilo 66%. Rozhodnutí o ukončení péče se neděje na porodním sále. Děti byly sledovány ve 3 periodách, v tabulce jsou uvedeny výsledky za celé období a poslední periodu. Srov. SERENIUS et al.: op. cit.

byla živě narozeným dítěem poskytnuta jen paliativní péče na porodním sále.

Z tabulky 2 je patrné, že děti narozené ve 22. týdnu jsou jen zřídka přijímány na JIP a jejich přežití je většinou vzácné. Ještě ve 23. týdnu na většině jednotek intenzivní péče více než 50% dětí zemře. Od poloviny 90. let až na výjimky přežije více než 50% dětí narozených ve 24. týdnu, ale pravděpodobnost přežití se pohybuje ve velkém rozmezí od 50% do 81% (90% v Upsale a Umeå bude nadhodnoceno relativně malým počtem pacientů). Pravděpodobnost, že dítě narozené ve 25. týdnu a přijaté na JIP bude propuštěno domů, je již spolehlivě vyšší než 50%, většinou nad 75%.

Tabulka 2. Přežití extrémně nezralých dětí podle gestačních týdnů z přijatých na JIP

| Studie seřazené podle let sledování | % z přijatých na JIP | | | |
|---|--------------------------|----------|----------|----------|
| | (počet přijatých na JIP) | | | |
| | Gestační týdny | | | |
| | 22 | 23 | 24 | 25 |
| Emsley H., North Western R., VB 1984-1989 | | 0 (6) | 22 (32) | 33 (58) |
| Oishi M., Japonsko 1984-1993 | 12 (218) | 21 (474) | 34 (381) | 34 (178) |
| Lefebvre F., Montreal 1987-1992 | | 0 (12) | 36 (25) | 61 (51) |
| Doyle L. W., Victoria, Austrálie 1991-1992 | | 31 (16) | 51 (41) | 61 (83) |
| Emsley H., North Western R., VB 1990-1994 | | 19 (16) | 39 (43) | 54 (37) |
| EPIcure 1995 | 9 (22) | 20 (131) | 34 (298) | 52 (357) |
| Møhlholm Hansen B., Dánsko 1994-1995 | 0 (1) | 0 (4) | 26 (35) | 58 (78) |
| El-Metwally D., San Francisco, 1993-1997 | 33 (3) | 49(39) | 67(54) | 82 (87) |
| Field J. D., region Trent, VB 1994-1999 | 0 (15) | 19(81) | 24(165) | 52(229) |
| Chan K., Kanada 1996-1997 | 14 (28) | 40 (109) | 57 (254) | 76 (358) |
| Tommiska V., Finsko 1996-1997 | 14 (7) | 20 (20) | 50 (36) | 67 (51) |
| Serenius F., Upsala a Umeå, Švédsko 1992-1998 | | 43 (40) | 63 (70) | 77 (103) |
| Serenius F., Upsala a Umeå, Švédsko 1996-1998 | | 50 (18) | 90 (19) | 85 (34) |
| Hoekstra R. E., Minneapolis, 1996-2000 | | 66 (53) | 81 (97) | 85 (115) |
| Riley K., Londýn, VB 1996-2000 | 71 (7) | 47 (17) | 75 (28) | 80 (30) |
| Lui K., region Austrálie 1998-2000 | 0 (3) | 29 (48) | 50 (133) | 65 (158) |
| Markestad T., Norsko 1999-2000 | 0 (2) | 39 (23) | 60 (58) | 80 (69) |
| EPIBEL, Belgie 1999-2000 | 0 (1) | 8 (13) | 35 (54) | 55 (90) |
| Tommiska V., Finsko 1999-2000 | 0 (4) | 35 (20) | 57 (44) | 75 (57) |
| Zlatohlávková B., Praha 1999-2003 | 64 (11) | 64 (22) | 70 (40) | 89 (53) |
| Field J. D., region Trent, VB 2000-2005 | 0(9) | 18(65) | 41(198) | 63(225) |
| Itabashi K., Japonsko 2005 | 34 (97) | 54 (282) | 78 (423) | 85 (501) |

Národní japonské výsledky jejich autoři sice vyjadřují jako procento přeživších ze živě narozených, ale protože Japonsko od roku 1991 zahajuje intenzivní péči u všech živě narozených dětí od 22. týdne, dovozují, že tyto děti byly přijaty na jednotky intenzivní péče.¹¹⁰ Stejně tak výsledky ze 2 terciárních center ve Švédsku F. SERENIUS et al. uvádějí jako přežití ze všech živě narozených, ale z kontextu vyplývá, že děti byly přijaty na JIP.¹¹¹ Hodnotíme-li viabilitu jako pravděpodobnost přežití větší než 50%, pak v roce 2000 byla na

¹¹⁰ Srov. OISHI et al.: op. cit. Srov. ITABASHI et al.: op. cit. Srov. NISHIDA a SAKUMA: op. cit.

¹¹¹ Srov. SERENIUS et al.: op. cit.

jednotkách intenzivní péče sdružených ve Vermont Oxford Network překročena tato hranice ve 24. týdnu.^{112, 113} V roce 2005 v Japonsku přežilo 56% dětí narozených ve 23. gestačním týdnu.¹¹⁴

Jak tyto velice rozdílné výsledky interpretovat? Velké rozpětí zejména v nejnižších gestačních týdnech může být způsobeno chybou malých čísel, ale i rozdílnými přístupy k péči v různé době a na různém místě, jak ještě dále ukázu. Vidíme, že pravděpodobnost přežití se zvyšuje se zvyšujícím se gestačním týdnem a že na všech pracovištích přežije více než 50% dětí přijatých na JIP ve 25. týdnu. Děti narozené ve 22.-23. týdnu téměř s jistotou zemřou. Pravděpodobnost přežití má ještě ve 24. týdnu takový rozptyl, že odpovídá TANNERTově *neznámé* či *otevřené pravděpodobnosti*.¹¹⁵ Nejsme tedy schopni předpovědět výsledek ani pro celou skupinu novorozenců narozených v daném gestačním týdnu, natož pro konkrétní dítě.

Kromě *pravděpodobnosti přežití* je dalším faktorem pro rozhodování o zahajování intenzivní péče *pravděpodobnost přežití bez závažného postižení*. Jsem přesvědčena, že pouze vysoké riziko mortality a celoživotní závažné morbidity ospravedlňují neposkytování intenzivní péče na hranicích viability. Většina publikovaných studií sleduje morbiditu extrémně nezralých dětí do jednoho nebo dvou let korigovaného věku (odečítají se týdny, o které se dítě narodilo před 40. gestačním týdnem).¹¹⁶ Shrnutí výsledků dlouhodobé morbidity ze studií, které zahrnovaly kohorty z jednotlivých zemí, regionů a center a sledovaly děti nejméně do 18 měsíců, provedli BLANCO F. et al. Pravděpodobnost těžké morbidity se opět snižuje s rostoucím gestačním věkem. Z přeživších dětí má závažné postižení až 68% dětí narozených v méně než 23. týdnu, 55% narozených ve 23. týdnu, 38% ve 24. týdnu a ještě skoro třetina dětí (31%) narozených ve 25. týdnu. Závažné celoživotní postižení je ale přítomno i u pětiny žijících dětí narozených v období jasné viability ve 26. a 27. týdnu.¹¹⁷

Našla jsem jen čtyři studie, které uvádějí výsledky podle gestačních týdnů v předškolním věku, pátou studii jsme letos publikovali my.¹¹⁸ Dvě studie ukazují celostátní

¹¹² Srov. BLANCO et al.: op. cit. s. e479. Dosažení hranic viability podle definice odvozené z farmakologického konceptu LD₅₀ (letální dávka 50 znamená 50% přežití a 50% úmrtí). Viz s. 31 a poznámka 89.

¹¹³ Vermont Oxford Network je databáze, která shromažďuje údaje dětí s porodní hmotností 401 až 1500 g, narozených ve 22+0 až 29+6 gestačních týdnech, léčených ve spolupracujících institucích ve Spojených státech a Evropě. V roce 2000 zahrnovala kolem 30 000 dětí asi z 350 jednotek intenzivní péče. Srov. Vermont Oxford Network. *Database*. [cit. 2009-6-21].

Dostupné z: <http://www.vtoxford.org/home.aspx?p=about/network_db.htm>.

¹¹⁴ Srov. ITABASHI et. al.: op. cit.

¹¹⁵ Srov. TANNERT et al.: op. cit.

¹¹⁶ Srov. AAP, Committee on Fetus and Newborn: *Pediatrics*, 2004.

¹¹⁷ Srov. BLANCO et al.: op. cit. s. e479. Viz poznámka 17 - definice závažné morbidity.

¹¹⁸ Srov. DOYLE: *Pediatrics*, 2001. Srov. HOEKSTRA et al.: op. cit. Srov. MARLOW, N., WOLKE, D., BRACEWELL, M. A., SAMARA, M., for the EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N. Engl. J. Med.*, 2005, vol. 352, no. 1, pp. 9–19. Srov. MIKKOLA, K., RITARI, N., TOMMISKA, V., SALOKORPI, T., LEHTONEN, L., TAMMELA, O.,

výsledky (Velká Británie a Severní Irsko v EPICure study a Finsko ve Finnish ELBW cohort study), jedna regionální výsledky (australský stát Victoria ve Victorian Infant Collaborative Group study) a jedna výsledky z terciárního centra (Minneapolis v USA autorů R. E. HOEKSTRA et. al.). Ve studii z USA byly děti vyšetřeny v průměrném věku 47,5 měsíce,¹¹⁹ v ostatních v pěti nebo šesti letech. Dvě studie vykazují závažná postižení jako procento ze živě narozených i z přijatých na JIP. Z živě narozených bylo přežití bez těžkého postižení vzácné do 24. týdne a zůstávalo nízké ještě ve 25. týdnu (43% ve Victorian study a 20% v EPICure study, v tomto týdnu už většina dětí byla přijata na JIP). Z dětí přijatých na JIP ve 23. gestačním nemělo těžké postižení ve Victorian study jen 19% dětí, v EPICure study dokonce pouze 6% z nich, ve 24. týdnu 34% a 12%, ve 25. týdnu 46% a 24%.¹²⁰ Přežití bez těžkého postižení u dětí, které byly propuštěny domů a zhodnoceny v předškolním věku, se ve všech čtyřech studiích značně liší a pohybuje se mezi 36-80% ve 23. týdnu, 49-79% ve 24. týdnu a mezi 60-80% ve 25. týdnu. Celkem byly vyšetřeny jen tři děti narozené ve 22. týdnu. V EPICure study jedno ze dvou propuštěných dětí bylo bez těžkého postižení.¹²¹ Ve studii z Finska jediné propuštěné dítě v pěti letech nemělo závažné postižení.¹²²

V České republice se vykazuje mortalita a morbidita novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností (méně než 1500 g) ve dvou letech korigovaného věku, tedy podle porodní hmotnosti, ne podle gestačních týdnů. Další vývoj těchto dětí není sledován. Pro naši zpětnou vazbu jsme zpracovali a publikovali výsledky hodnocení v 5 letech věku původně extrémně nezralých dětí, přijatých na jednotku intenzivní péče našeho pracoviště v letech 1999-2003. Sloupcový graf 1 znázorňuje výsledky po gestačních týdnech v procentech i v absolutních hodnotách. Uvádí mortalitu do 5 let věku (2 děti zemřely po propuštění před koncem 1. roku), přežití se závažným postižením (střední a těžké postižení), přežití bez závažného postižení (mírné postižení nebo bez postižení) a ztrátu dětí ze sledování.¹²³

PÄÄKKÖNEN, L., OLSEN, P., KORKMAN, M., FELLMAN, V. and for the Finnish ELBW Cohort Study Group. Neurodevelopmental outcome at 5 years of age of a national cohort of extremely low birth weight infants who were born in 1996–1997. *Pediatrics*, 2005, vol. 116, no. 6, pp. 1391–400. Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ et al.: *Acta Paediatr.*, 2010. Nezahrnula jsem výsledky nejnovější prospektivní observační studie, která byla publikována v březnu 2011 a sledovala v 5 letech děti narozené ve 22.- 27. týdnu nebo s hmotností 500-999 g v letech 1999-2000 v Norsku, protože má jinou metodiku hodnocení a neuvádí výsledky závažné morbidity po gestačních týdnech. Uzavírá, že výsledky byly horší u dětí narozených v méně než 26. týdnu proti dětem narozeným ve 26. a 27. týdnu. Vliv gestačního týdne na motorické a kognitivní funkce se ale snižoval u dětí bez dětské mozkové obrny, slepoty nebo hluchoty. Srov. LEVERSEN, K. T., SOMMERFELT, K., RØNNESSTAD, A., KAARESEN, P. I., FARSTAD, T., SKRANES, J., STØEN, R., ELGEN, I. B., RETTEDAL, S., EIDE, G. E., IRGENS, L. M., MARKESTAD, T. Prediction of Neurodevelopmental and Sensory Outcome at 5 Years in Norwegian Children Born Extremely Preterm. *Pediatrics*, 2011, vol. 127, no. 3, pp. e630–e638.

¹¹⁹ Srov. HOEKSTRA et al.: op. cit.

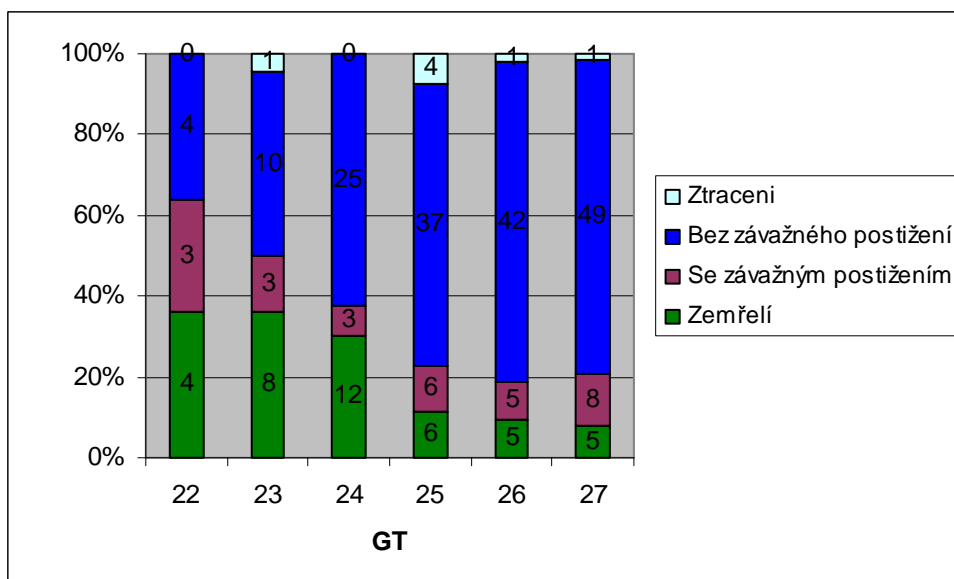
¹²⁰ DOYLE: *Pediatrics*, 2001. MARLOW: et al., op. cit.

¹²¹ MARLOW et al.: tamtéž.

¹²² MIKKOLA et al.: op. cit.

¹²³ Viz poznámka 17 - definice závažného postižení (střední a těžké). Mírné postižení zahrnuje IQ 1 až 2 SD od

Graf 1. Výsledky mortality a závažné morbidity v 5 letech věku podle gestačních týdnů



Neonatologické oddělení Gynekologicko-porodnické kliniky VFN a 1. LF UK v Praze
242 dětí narozených ve 22.-27. GT a léčených na JIP v letech 1999-2003

Výsledky přežití bez těžkého postižení v předškolním věku ze všech 5 publikovaných studií jsou shrnuty v tabulce 3. Tabulka 4 představuje pravděpodobnost přežití bez závažného postižení jako rozmezí mezi nejhorším a nejlepším výsledkem.¹²⁴

Tabulka 3. Přežití bez závažné morbidity dětí narozených na hranicích viability v letech 1995-2000 a vyšetřených v předškolním věku

| Studie | % z vyšetřených (počet vyšetřených) | | | |
|--|-------------------------------------|---------|----------|----------|
| | Gestační týdny | | | |
| | 22 | 23 | 24 | 25 |
| EPICure 1995 | 50 (2) | 36 (22) | 49 (73) | 60 (144) |
| Victorian Infant Collaborative Group 1991-1993 | | 60 (5) | 67 (21) | 75 (51) |
| Hoekstra R. E., Minneapolis 1996-2000 | | 66 (64) | 79 (152) | 80 (207) |
| Mikkola K., Finnish ELBW Study Group 1996-1997 | 100 (1) | 80(4) | 61(18) | 73(33) |
| VFN Praha 1999-2003 | 57 (7) | 77 (13) | 89 (28) | 77 (43) |

průměru, mírnou poruchu sluchu, šilhání nebo refrakční vady, mírné neurologické odchylky. Srov. MARLOW et al.: op. cit. s. 14.

¹²⁴ Srov. MARLOW et al.: op. cit. Srov. DOYLE, W., *Pediatrics*, 2001. Srov. MIKKOLA et al.: op. cit. Srov. HOEKSTRA et al.: op. cit. Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ et al.: *Acta Paediatr.*, 2010, op. cit.

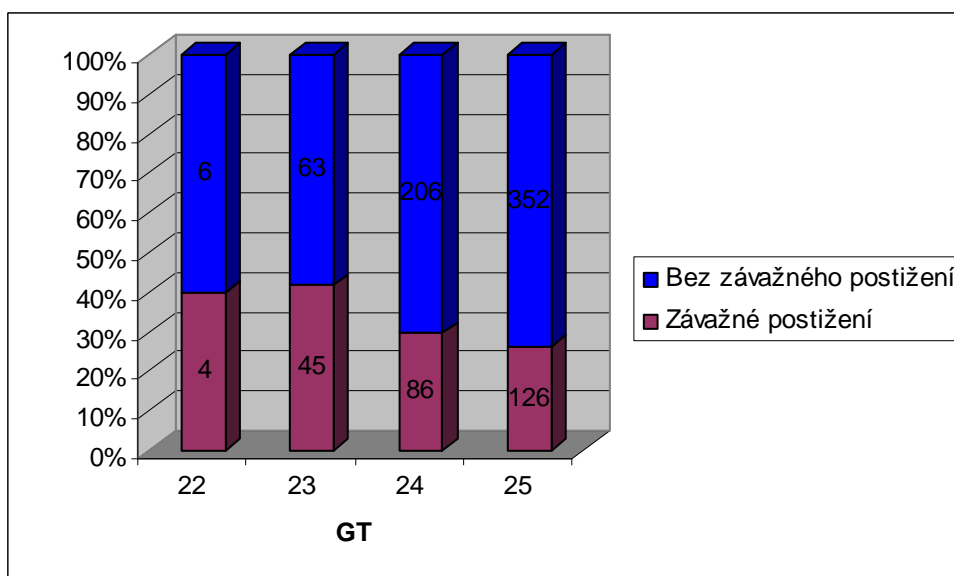
Tabulka 4. Pravděpodobnost přežití bez závažné morbidity v předškolním věku pro děti narozené na hranicích viability v letech 1995-2000

| Sledovaný parametr | Gestační týden | | | |
|-------------------------------|----------------|-------|-------|-------|
| | 22 | 23 | 24 | 25 |
| Přežití bez těžkého postižení | | | | |
| Z přijatých na JIP (%)* | | 6-45 | 12-62 | 24-70 |
| Z vyšetřených (%) | | 36-80 | 49-89 | 60-80 |

* uvádějí jen 3 studie: EPICure, Victorian, VFN a 1. LF UK v Praze

Graf 2 ukazuje poměr přežití se závažným postižením a bez závažného postižení v předškolním věku u dětí vyšetřených ve všech 5 studiích. Ve sloupcích je uveden počet postižených a nepostižených dětí v každém gestačním týdnu. Ve 22. týdnu přežilo minimum dětí a výsledky mohou být zkresleny malými čísly. Je patrné, že se zvyšujícím se gestačním týdnem klesá procento závažných postižení, ale rozdíly jsou méně nápadné než v procentu přežití. Graf dokládá, že přežije-li dítě, gestační týden se stává méně významným prediktorem přežití bez závažné morbidity.

Graf č. 2. Kvalita přežití v předškolním věku 5 studií, 888 dětí narozených v letech 1991-2003



O dalším vývoji původně extrémně nezralých dětí do dospívání a časně dospělosti máme sporadické zprávy pouze jako o celé skupině dětí s velmi nízkou porodní hmotností (< 1500 g),¹²⁵ či extrémně nízkou porodní hmotností (< 1000 g) nebo jako o celé skupině extrémně nezralých dětí (narozených v < 29. týdnu). Victorian Infant Collaborative Group

¹²⁵ Srov. HACK, M., FLANNERY, D. J., SLUCHTER, M., CARTAR, L., BORAWSKI, E., KLEIN, N. Outcomes in Young Adulthood For Very-Low-Birth-Weight Infants. *N. Engl. J. Med.*, 2002, vol. 346, no. 3, pp. 149–157.

Study sledovala děti s porodní hmotností 500-999 g až do 14 let, 14% z nich bylo těžce, 15% středně a 25% mírně postižených; 46% dospívajících nemělo žádné postižení. Výsledky odpovídaly vyšetřením ve 2, 5 a 8 letech, předpověď se zpřesňovala se zvyšujícím se věkem.¹²⁶ Švédská národní kohortová studie zjistila, že 13,2% dětí narozených ve 24.-28. týdnu potřebuje v dospělosti pro své postižení sociální pomoc. Bez vzdělání je 3,5% z nich, základní vzdělání má 11,7%, školu do 12-13 let navštěvovalo 44,8% dětí, jen 26,2% chodilo do školy více než 14 let.¹²⁷ D'ANGIO et. al. vyšetřili ve 14 letech v regionální studii děti narozené v méně než 29. gestačním týdnu; 41% nemělo žádné fyzické postižení ani problémy se vzděláváním, 11% naopak mělo těžké fyzické postižení i vzdělávací problémy. Bez fyzického postižení bylo 30% dětí, žádné vzdělávací problémy nemělo 44% dětí.¹²⁸

Poměrně úspěšný přechod původně extrémně nezralých dětí do dospělosti popisují Saroj SAIGAL et. al. Ve srovnání s donošenou populací nepozorovali rozdíly ve vzdělání, zaměstnání, nezávislém životě, sňatcích či životě s partnerem. V subanalýze větší podíl extrémně nezralých dětí nebyl při vyšetření v zaměstnání nebo ve škole; po vyloučení dětí s postiženími ale rozdíl nebyl patrný.¹²⁹ V jiné práci zabývající se stejnou skupinou dětí upozorňují autoři na významně vyšší neurosenzorické postižení (27% proti 2% u kontrol), větší výskyt chronických onemocnění jako křeče, astma, opakované bronchitidy. Nenašli odlišnosti v emočních problémech a mentálních onemocněních. Původně extrémně nezralé děti udávaly v dospělosti více funkčních omezení jako poruchy vidění, slyšení, oboustrannou slepotu, neohrabanost, potíže s učením nebo sebeobslužností, menší důvěru ve své fyzické schopnosti, méně aktivního sportování. Na druhé straně původně extrémně nezralé děti proti předpokladům v dospělosti nečerpaly více prostředků ze zdravotního systému než jejich

¹²⁶ Victorian Infant Collaborative Group sledovala 351 živě narozených dětí s porodní hmotností 500-999 g ve státě Victoria v Austrálii, postupně publikovala výsledky vyšetření ve 2, 5, 8 a 14 letech. Srov. DOYLE, L. W., CASALAZ, D. for the Victorian Infant Collaborative Study Group. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 2001, vol. 85, no. 3, pp. F159–F164. Srov. DOYLE: *Pediatrics*, 2001.

¹²⁷ Studie sledovala 317 dětí narozených v letech 1973-1979 ve 24.-28. týdnu, z nichž 43 se narodilo ≤ 26. týdnu. Srov. LINDSTRÖM, K., WINDBLADH, B., HAGLUND, B., HJERN, A. Preterm Infants as Young Adults: A Swedish National Cohort Study. *Pediatrics*, 2007, vol. 120, no. 1, pp. 70-77.

¹²⁸ Ze 132 přeživších dětí narozených v letech 1985-1987 v regionálním centru v Rochestru v USA bylo ve 14 letech vyšetřeno 126 dětí (95%). Za těžké fyzické postižení byla považována dětská mozková obrna, korigované vidění na lepším oku > 20/200 nebo poškození sluchu znemožňující řeč jako primární komunikaci. Za těžké problémy (narušení) vzdělávání byla považována nutnost navštěvovat třídu s 1 učitelem na 8 žáků a 1 asistentem nebo třídu s 1 učitelem na 12 žáků a 1 dalším dospělým na 3 děti. Srov. D'ANGIO, C. T., SINKIN, R. A., STEVENS, T. P., LANDFISH, N. K., MERZBACH, J. L., RYAN, R. M., PHELPS, D. L., PALUMBO, D. R., MYERS, G. J. Longitudinal, 15-Years Follow-up of Children Born at Less Than 29 Weeks' Gestation After Introduction of Surfactant Therapy Into a Region: Neurologic, Cognitive, and Educational Outcomes. *Pediatrics*, 2002, vol. 110, no. 6, pp. 1094–1102.

¹²⁹ Prospektivní longitudinální populační studie z oblasti Ontaria v Kanadě vyšetřila ve 22-25 letech 149 dětí (90%) ze 166 dětí narozených s porodní hmotností 501-1000 g v letech 1977-1982. V méně než 26. týdnu se narodilo 33 dětí (22%). Srov. SAIGAL, S., STOSKOPF, B., STREINER, D., BOYLE, M., PINELLI, J., PANETH, N., GODDEERIS, J., Transition of Extremely Low-Birth-Weight Infants From Adolescence to Young Adulthood. Comparison With Normal Birth-Weight Controls. *JAMA*, 2006, vol. 295, no. 6, pp. 667–675.

donošení vrstevníci a v zásadě se těšily podobnému zdravotnímu stavu.¹³⁰ Tato práce je první longitudinální studií, která se zabývá zdravotním stavem, chronickými onemocněními, fyzickými schopnostmi a využíváním zdravotní péče v mladém dospělí u původně extrémně nezralých dětí narozených v rané éře neonatologie.

Nejnovejší výsledky nezralých dětí při přechodu do dospělí shrnují v přehledovém článku Lex W. DOYLE a Peter J. ANDERSON. Zmiňují metodologické problémy spojené s longitudinálními kohortovými a populačními studiemi, ze kterých čerpáme naše znalosti, i to, že většina studií vychází z porodní hmotnosti a ukazuje výsledky dětí s velmi nízkou (méně než 1500 g) nebo nízkou porodní hmotností (méně než 1000 g), tedy nerozlišuje jemněji hmotnostní kategorie. Pokud studie udávají gestační týdny, bývají výsledky shrnuty pro celou skupinu extrémně nezralých (narozených v méně než 29. či 28. týdnu) nebo těžce nezralých dětí (narozených v méně než 33. nebo 32. týdnu). Také v době, kdy se studovaní mladí dospělí narodili, přežívalo podstatně méně extrémně nezralých dětí. Autoři se zabývají růstem a nutričním stavem, stavem kardiovaskulárního a respiračního systému, neurologickými a smyslovými postiženími, dosaženým vzděláním, poznávacími funkcemi, psychiatrickými onemocněními, kvalitou života a funkčními omezeními. Docházejí k závěru, že jako skupina mají původně extrémně nezralé děti více zdravotních problémů v časné dospělí ve srovnání s donošenými vrstevníky, ale většina z nich je produktivní a zdravá.¹³¹

Výsledky dětí narozených v minulém století odrážely rychlý vývoj neonatologie ve vyspělých zemích od poloviny 60. let. Dá se s nadsázkou říci, že dříve než byly publikovány, zastaraly. Na konci minulého tisíciletí se zvýšilo přežívání dětí z nejnižších gestačních týdnů, zatím však nevíme, jak si povedou v dospívání nebo v dospělí, proto se výše uvedená data nedají zobecňovat. Za poslední desetiletí se přežívání nezralých dětí už dále nezvyšovalo. William L. MEDOW a John D. LANTOS se domnívají, že výsledky dětí narozených v roce 2000 a publikovaných v roce 2004 jsou spolehlivým ukazatelem pro současnost. Japonské výsledky z roku 2005 jsou podle těchto autorů výjimkou a těžko budou překonány.¹³² Nelze zřejmě očekávat další významné snižování mortality extrémně nezralých dětí. Je ale velmi pravděpodobné, že se ještě podaří snížit jejich dlouhodobou morbiditu novými postupy jako jsou šetrnější způsoby a zkracování doby umělé plicní ventilace, či dokonce odklon od umělé plicní ventilace a větší příklon k distenční podpoře, snížení doporučené frakce kyslíku při

¹³⁰ Srov. SAIGAL, S., STOSKOPF, B., BOYLE, M., PENETH, N., PINELLI, J., STREINER, D., GODDEERIS, J. Comparison of Current Health, Functional Limitations, and Health Care Use of Young Adults Who Were Born With Extremely Low Birth Weight and Normal Birth Weight. *Pediatrics*, 2007, vol. 119, no. 3, pp. e526–e573.

¹³¹ Srov. DOYLE, L. W. and ANDERSON, P. J. Adult Outcome of Extremely Preterm Infants. *Pediatrics*, 2010, vol. 126, no. 2, pp. 342–351.

¹³² Srov. MEADOW a LANTOS: *Pediatrics*, 2009, s. 595.

oxygenoterapii, agresivní parenterální výživa, časné zavádění enterálního příjmu a striktní omezení celkových kortikoidů. Můžeme se domnívat, že *pravděpodobně* méně dětí si ponese do dalšího života závažné postižení. Neznáme však míru pravděpodobnosti; nemůžeme ani vyloučit, že zvýšené přežívání dětí na hranicích viability v sobě nezahrnuje vyšší pravděpodobnost jejich postižení.

4. 2. 1. 1. 3. Nedostatek znalostí o počátcích vnímání bolesti

V kapitole zabývající se viabilitou jsem se dotkla otázky, odkdy plod nebo novorozenec vnímají bolest. Jak intenzivní péče tak umírání způsobené dušením jsou bolestivé a způsobují utrpení. Bolest a utrpení hodnotíme obecně jako špatné, v medicíně jako maleficenci, „škození“ pacientovi. Mohou být ospravedlnitelné jen převažujícím prospěchem zvolené terapie.

Ivica KOSTOVIĆ a Miloš JUDAŠ z Chorvatského institutu pro výzkum mozku došli k závěrům, že přechodný systém drah v mozkové kůře se začíná formovat s prvními spoji mezi neurony mozkové kůry (synapse) kolem 8. postkoncepčního týdne (tedy kolem 10. gestačního týdne) a vymizí na konci prvního roku života. Mezi 22.-24. postkoncepčním týdnem (24.-26. gestačním týdnem), v období hranice viability plodu, dočasné projekce z thalamu do „podploténkové“ zóny (*“subplate zone”*) a sensorické projekce z thalamu do kortikální ploténky už tvoří substrát pro evokované elektrické potenciály. Zpětnou vazbou mezi thalamem a kortikální ploténkou mohou být modulovány pohyby plodu. Mezi 24. a 34. postkoncepčním týdnem prorůstají thalamokortikální dráhy přechodnou oblastí, tj. „podploténkovou“ zónou. Zároveň se tvoří synapse mezi neurony této zóny a neurony kortikální ploténky. Je to období vývojového „okna“, kdy mozek má největší strukturální i funkční plasticitu. Po 34. postkoncepčním týdnu se vývojová plasticita mozku snižuje, ale ještě přetrvává různě dlouhou dobu po narození, například pro krátké kortiko-kortikální spoje trvá až do šestého měsíce života.¹³³

Tato zjištění mají význam nejen pro vážení prospěchu a rizik poskytnutí či neposkytnutí intenzivní péče ve smyslu bolesti a utrpení, ale i pro předpověď těžkého postižení po krvácení do mozkových komor nebo po poranění bílé hmoty, rozhodujeme-li o ukončení intenzivní péče. Na hranicích viability plod nebo novorozenec zřejmě bolest vnímá, ale nevíme o tom nic bližšího a nevíme, zda ji účinně tlumíme. Vyjádření Fetus and Newborn Committee, Canadian Paediatric Society přiznává, že i když podáváme léky proti bolesti,

¹³³ Srov. KOSTOVIĆ, I. and JUDAŠ, M. Transient patterns of cortical lamination during prenatal life: Do they have implications for treatment? *Neurosci. Biobehav. Rev.*, 2007, vol. 31, no. 8, pp. 1157–1168.

„*bolest a utrpení, které zakouší novorozenec, nemůžeme určit.*“¹³⁴ Dojde-li k poškození mozku v období jeho vývojové plasticity, je možné, že se vytvoří náhradní spoje, které obejdou místo léze. Nemůžeme tedy v době události s jistotou předpovědět stupeň budoucího postižení.

4. 2. 1. 2. Objektivní ontologická nejistota

Druhý typ objektivní nejistoty nazývají TANNERT a jeho spoluautoři *ontologickou nejistotou*, způsobenou stochastickým chováním komplexních technických, biologických a/nebo sociálních systémů, a proto ji není možno vyřešit deterministickým uvažováním a/nebo výzkumem. Tento druh nejistoty lze podle mého názoru spatřovat v nepředpověditelnosti prognózy konkrétního dítěte narozeného na hranicích viability ze třech důvodů:

1. Ovlivnění předpovědi intrauterinním vývojem plodu, příčinami předčasného porodu a komplikacemi postnatální adaptace – biologické faktory
2. Ovlivnění předpovědi dobou přežití – fenomén časné smrti
3. Ovlivnění výsledků přístupem k péči – fakta ovlivněná hodnotami

4. 2. 1. 2. 1. Ovlivnění předpovědi intrauterinním vývojem plodu, příčinami předčasného porodu a komplikacemi postnatální adaptace – biologické faktory

Řada studií dokládá, že gestační věk je sice základním faktorem pro prognózu dítěte, ale na výsledku se podílejí i další ukazatele. Biologické příčiny, které mohou ovlivnit vývoj plodu a postnatální adaptaci extrémně nezralého novorozence, nastíním jen stručně, protože jejich rozbor by přesáhl rámec této práce. Zahrnují genetické nebo epigenetické faktory, faktory zevního prostředí nebo kombinace obou. Patří sem variabilita v dozrávání plodu, která způsobuje, že funkční zralost novorozenců ze stejného gestačního týdnu se může lišit. Nemoci komplikující těhotenství nebo porod (například diabetes, hypertenze, preeklampsie, hepatopatie, HELLP syndrom, intrauterinní infekce, asfyxie, krvácení) zásadním způsobem ovlivňují růst, vývoj a zrání plodu i postnatální adaptaci. Etiologie předčasného porodu významně působí na poporodní průběh a podílí se na prognóze dítěte. Neznáme dosud všechny příčiny předčasného porodu; i ty známé často nejsme schopni v konkrétním případě detekovat. Víme, že riziko smrti a závažného postižení snižuje vyšší porodní hmotnost (signifikantní snížení rizika na každých 100 g zvýšení hmotnosti), ženské pohlaví, jednočetné

¹³⁴ „...the pain and suffering experienced by the infant in intensive care cannot be determined.” Fetus and Newborn Committee, Canadian Paediatric Society; Maternal-Fetal Medicine Committee, Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. *Can. Med. Assoc.*, 1994, vol. 151, no. 5, pp. 547–553.

těhotenství a prenatální podání kortikoidů matce k indukci dozrávání plic plodu.¹³⁵ Pohlaví plodu je často neznámé, hmotnost před porodem odhadujeme podle ultrazvukového vyšetření s různou mírou spolehlivosti.

S extrémní nezralostí jsou spojeny nejruznější komplikace poporodní adaptace. Rizikovými faktory pro přežití a přežití bez závažného postižení jsou zejména infekce, krvácení do centrálního nervového systému či poranění bílé hmoty při změnách prokrvení, neuzavření tepenné dučeje, nekrotizující enterokolitida, renální a prerenální selhání, chronické plicní onemocnění (bronchopulmonální dysplazie) a odlišný vývoj cév na očním pozadí, vedoucí k poruchám vidění až slepotě (retinopatie nezralých). Velkou roli hraje genetická predispozice i zevní prostředí. Příkladem může být nepříznivá epidemiologická situace na oddělení, kdy dítě prodělá život ohrožující nozokomiální infekci; i když ji zvládne, její následky může nést celý život. Podobně narození dítěte mimo perinatologické centrum (perinatologické centrum či terciární centrum koncentruje předčasné porody z určitého regionu) a transport v nejkritičtějším okamžicích jeho života podstatně zhoršují prognózu.¹³⁶

4. 2. 1. 2. 2. Ovlivnění předpovědi dobou přežití – fenomén časně smrti

Z výsledků citovaných studií vyplývá, že riziko úmrtí je nepřímo úměrné gestačnímu týdnu a porodní hmotnosti, tedy čím nezralejší a menší dítě, tím vyšší mortalita. Doba úmrtí ve většině publikovaných článků není uvedena. William MEADOW a John LANTOS zjistili, že extrémně nezralé děti, které na jednotce intenzivní péče University of Chicago v letech 1991-2001 nepřežily, zemřely většinou brzy po narození či do několika dní (medián 3 dny pro celé období, od roku 1995 zvýšen na téměř 10 dní). Pravděpodobnost přežití do propuštění byla 4. den života pro celou skupinu dětí s porodní hmotností méně než 1000 g vysoká (> 80%). Jestliže dítě s porodní hmotností menší než 600 g žilo 4. den života, pravděpodobnost jeho přežití do propuštění byla vyšší než 50%.¹³⁷ Podobně v naší studii zemřely děti narozené ve 22.-24. gestačním týdnu signifikantně dříve (medián: 4; 95% CI: 0.0, 10.7) než děti narozené ve 25.-27. týdnu (medián: 71; 95% CI: 0.0, 149.4). Přežilo-li dítě narozené na hranicích viability 4. den života, jeho pravděpodobnost přežití do 5 let byla vyšší než 50%, po 11. dnu už 95%.¹³⁸

Fenomén časně smrti u těch, kteří nepřežijí, znamená, že počáteční prognóza dítěte

¹³⁵ Srov. DOYLE: *Pediatrics*, 2001. Srov. MARLOW et al.: op. cit. Srov. MIKKOLA: op. cit. Srov. TYSON et al.: *Pediatrics*, 2008. Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ et al.: *Acta Paediatr.*, 2010.

¹³⁶ Srov. BLACKMON, L. R. The Role of the Hospital of Birth on Survival of Extremely Low-birthweight, Extremely Preterm Infants. *NeoReviews*, 2003, vol. 4, no. 6, pp. e147 – e152.

¹³⁷ Srov. MEADOW, W. and LANTOS, J. Ethics at the Limit of Viability: A Premie's Progress. *NeoReviews*, 2003, vol. 4., no. 6, pp. e157–e162. [cit. 2010-3-23]. Dostupné z: <<http://neoreviews.aappublications.org>>.

¹³⁸ Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ et al.: *Acta Paediatr.*, 2010 (nepublikované údaje).

odvozená z gestačního týdne či porodní hmotnosti, byť zpřesněná dalšími údaji (hmotnost, pohlaví, četnost těhotenství a podání kortikoidů matce k dozrání zralosti plic plodu), které navrhuje J. TYSON,¹³⁹ se významně mění po několika dnech života. Je to nejenom další doklad nepředpověditelnosti výsledku v době, kdy máme rozhodnout o poskytnutí nebo neposkytnutí intenzivní péče, a z toho vyplývající objektivní medicínské nejistoty, ale tento fakt má i závažné etické důsledky. Jestliže přežití prvních několika dní znamená smazání zásadního rozdílu mezi gestačními týdny (a graf 2 ukazuje, že se to týká i závažné morbiditativy v předškolním věku), vyvstává otázka, zda „zahájit a opakovaně hodnotit“ přístup neboli „individualizovaná prognostická strategie“ není medicínsky i eticky oprávněnější než „statistický přístup“. Jsou lékaři ve světle tohoto zjištění oprávněni nebo nejsou dokonce povinni překonat případný nesouhlas rodičů se zahájením intenzivní péče?

4. 2. 1. 2. 3. Ovlivnění výsledků přístupem k péči – fakta ovlivněná hodnotami

Z výše uvedených tabulek je dobře patrné, že se výsledky ve vyspělých zemích, regionech nebo specializovaných perinatologických centrech velmi liší. Hlavním důvodem jsou pravděpodobně rozdílné medicínské postupy, které jsou navíc vědomě či nevědomě podmíněny postojem k péči o extrémně nezralé děti. Podíl přeživších dětí ze všech živě narozených na dolní hranici viability nevyjadřuje skutečnou schopnost těchto dětí přežít, ale spíše odráží postoje zdravotníků a rodičů k zahájení resuscitace a poskytnutí intenzivní péče. Většina dětí ze 22. i 23. týdne zemře na porodním sále. Citované studie nepopisují rozdíly v poporodní adaptaci léčených a neléčených dětí. Až na výjimky se nedozvíme, jaký přístup porodníci a neonatologové volili („statistický“, „léčit dokud není jistota“ nebo „zahájit a opakovaně hodnotit“), tedy jak jejich postoje k zahajování nebo ukončování péče ovlivnily mortalitu dětí. Nejistíme také, do jaké míry se na úmrtích podílelo přání rodičů neléčit, ani v jakém duchu byli rodiče informováni (zda byly zdůrazněny šance nebo rizika) a jak to ovlivnilo jejich rozhodnutí. Současné výsledky dětí narozených na hranicích viability jsou významně předznamenány rozhodováním všech zúčastněných v předchozích případech. Pokud bychom si to neuvědomovali při interpretaci výsledků, mohli bychom se ocitnout v pasti „sebe naplňujícího se proroctví“, kdy předpovědi mění výsledky.¹⁴⁰ Dřívější rozhodnutí neposkytnout intenzivní péči vedou k vysoké úmrtnosti a zpětnému ospravedlnění takového postupu v současnosti. Vidíme, že „fakta“ jsou poznamenána naším rozhodnutím, a to určují naše hodnoty. John D. LANTOS a William L. MEADOW říkají: „*Protokoly odrážejí stejně tak hodnoty jako fakta, ale hodnoty tvoří fakta. Přístup, který omezuje léčbu*

¹³⁹ Srov. TYSON, et al.: *NEJM*, 2008.

¹⁴⁰ Srov. WILKINSON, D. The self-fulfilling prophecy in intensive care. *Theor. Med. Bioeth.*, 2009, vol. 30, no. 6, pp. 401–410. Srov. MERCURIO: *J. Perinatol.*, 2005, s. 687.

*děti narozených ve 24. týdnu gestace povede k nízkému přežívání těchto dětí. Nízké procento přežívání pak ospravedlňuje a potvrzuje postup, i když pravá příčina je někde jinde.*¹⁴¹

Lorayne BARTON a Joana E. HODGMAN spočítaly, že v jejich centru 72% úmrtí předcházelo nezahájení nebo nepokračování intenzivní péče.¹⁴² Možným vysvětlením pro japonské výsledky, které se nápadně vymykají vysokým procentem přežívání ve všech týdnech, je snížení prahu pro poskytování intenzivní péče v roce 1991 na 22. dokončený týden. Vliv změny přístupu potvrzuje i srovnání japonských výsledků z let 1984-1993 s rokem 2005 (procento přeživších ve 22. GT 12% vs 34%, ve 23. GT 21% vs 54%, ve 24. GT 34% vs 78% a ve 25. GT 34% vs 85%).¹⁴³ Nelze však vyloučit, že významné zlepšení není zapříčiněno spíše vývojem moderní neonatologie.

Rozdíl ve výsledcích stejnorodé populace v severním Švédsku, které zastává proaktivní přístup v péči o děti na hranicích viability, proti výsledkům v jižním Švédsku, které v roce 1990 přijalo doporučení poskytovat intenzivní péči selektivně od 25. gestačního týdne, svědčí spíše pro vysvětlení, že poskytování intenzivní péče v nižších gestačních týdnech znamená nejenom větší šanci na přežití dětí narozených na samém prahu viability, ale je přínosem zejména pro děti narozené v týdnech na jejím horním okraji. Ze živě narozených dětí v letech 1995-1999 přežilo v severním Švédsku proti jižním Švédsku 13% vs 6% ve 22. GT, 41% vs 16% ve 23. GT, 70% vs 49% ve 24. GT a 85% vs 60% ve 25. GT.¹⁴⁴ V Dánsku, které se spíše přiklání k zahajování intenzivní péče až od 25. GT („*modifikovaný statistický přístup*“), v letech 1994-1995 z živě narozených dětí ve 22. a 23. GT nepřežil nikdo, ve 24. GT 16% a ve 25. GT jen 50% dětí.¹⁴⁵ Ve Švýcarsku se zlepšily výsledky přežívání dětí narozených v méně než 26. týdnu po vydání národních doporučení pro péči o děti na hranicích viability v roce 2002. Hlavní změnou byl důraz na poskytnutí prozatímní („*provisional*“) péče ve 24. týdnu proti dřívějšímu a priori neposkytování intenzivní péče. Ukázalo se, že důvodem zlepšení je zvýšení přežití dětí narozených ve 25. týdnu ze 42% na

¹⁴¹ “*Protocols reflect values as well as facts, but values create facts. A policy that limits treatment for infants born at 24 weeks’ gestation will lead to low survival rates for these infants. Those low survival rates will seem to justify and validate the policy, even if the true causal relationship runs in the other direction.*” LANTOS, J. D. and MEADOW, W. Variation in the treatment of infants born at the borderline of viability. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 6, pp. 1588–1590, s. 1589.

¹⁴²Během 10 sledovaných let (1993-2002) se v Southern California Medical Center změnil přístup k resuscitaci extrémně nezralých dětí. V první polovině období byly rutinně resuscitovány všechny děti s hmotností ≥ 450 g nebo narozené ve ≥ 23 . týdnu. Ve druhé polovině desetiletí nebyly rutinně resuscitovány děti s hmotností méně než 500 g. Hmotnost mezi 500 až 599 g a 23. týden byly považovány za „šedou zónu“, kde bylo bráno v úvahu přání rodičů vyslovené po poradě s lékařem a sdělení národních a ústavních výsledků. Děti s hmotností ≥ 600 g a narozené ve ≥ 24 . týdnu byly resuscitovány rutinně. Srov. BARTON, L., and HODGMAN, J. E. The Contribution of Withholding or Withdrawing Care to Newborn Mortality. *Pediatrics*, 2005, vol. 116, no. 6, pp. 1487–1491.

¹⁴³ Srov. OISHI et al.: op. cit. Srov. ITABASHI et. al.: op. cit.

¹⁴⁴ Srov. HÅKANSSON et al.: op. cit. Srov. SERENIUS et al.: op. cit.

¹⁴⁵ Srov. MØLHOLM HANSEN a GREISEN: *Acta Paediatr.*, 2003.

60%. Protože doporučení ponechávala prostor pro individuální rozhodování, výsledky jednotlivých center se značně lišily.¹⁴⁶

I naše sledování podporuje názor, že aktivní přístup zlepšuje prognózu extrémně nezralých dětí.¹⁴⁷ Původně bylo naším záměrem srovnat výsledky dětí narozených na hranicích viability ve 22.-25. týdnu s dětmi narozenými ve 26.-27. týdnu, které už jsou považovány za viabilní. Ukázalo se, že se sice pravděpodobnost přežití i pravděpodobnost přežití bez závažného postižení významně zvyšovaly s každým gestačním týdnem, ale nelišily se významně mezi sebou ve 22., 23. a 24. týdnu, stejně tak nebyl vzájemný signifikantní rozdíl mezi 25., 26. a 27. týdnem. Významně vyšší pravděpodobnost příznivého výsledku měla skupina dětí narozených ve 25.-27. gestačním týdnu. Výsledky dětí narozených ve 25. týdnu byly srovnatelné s dětmi z 26.-27. týdne, o jejichž viabilitě nikdo nepochybuje. Pravděpodobnost přežití a přežití bez závažného postižení v 5 letech pro dítě přijaté na naši jednotku intenzivní péče patří ve srovnání s ostatními publikovanými výsledky k nejvyšším, i když je nutné počítat s chybou malých čísel. Sedm přeživších dětí ve 22. gestačním týdnu je výjimečné. Vedlo nás to k závěru, že aktivní přístup („zahájit a opakovaně hodnotit“) zlepšuje prognózu extrémně nezralých dětí narozených mezi 25.-27. týdnem. Za období nejistoty při rozhodování o způsobu péče (*šedá zóna*), kdy pravděpodobnost špatného výsledku je vysoká, bychom u nás měli považovat 22.-24. týden. Děti narozené v těchto týdnech mají významně vyšší riziko, že zemřou nebo přežijí se závažným postižením. Žádný gestační týden mezi 22.-27. týdnem však nezaručuje dítěti, že přežije a bude zdravé. V absolutním počtu většina dětí se závažným postižením v předškolním věku pochází z 25.-27. týdne.¹⁴⁸ (Graf 2)

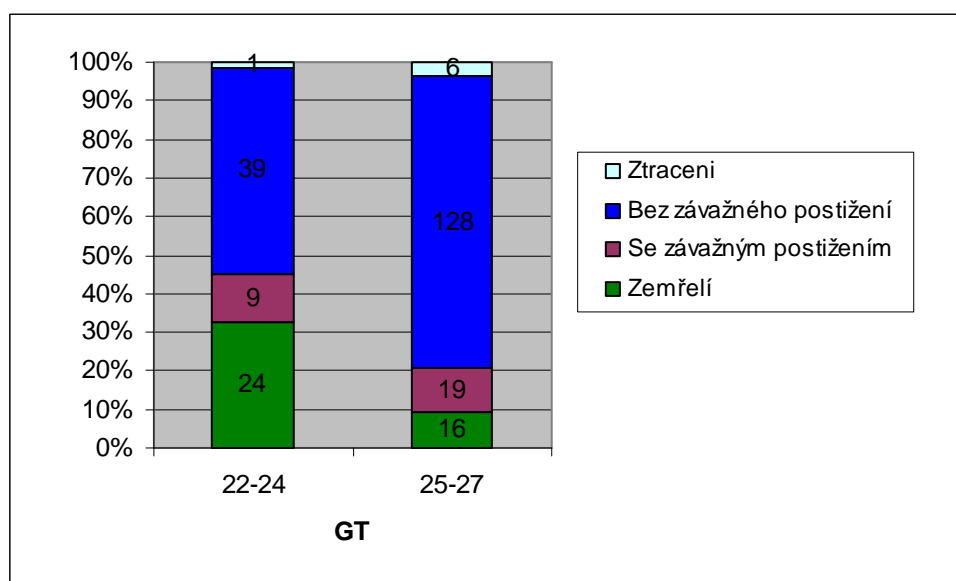
¹⁴⁶ Srov. FISCHER et. al.: op. cit.

¹⁴⁷ Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ et al.: *Acta Paediatr.*, 2010. Chystáme se provést podrobnější testy včetně kvality života ve starším školním věku v 11-12 letech a srovnat původně extrémně nezralé děti se skupinou donošených vrstevníků.

¹⁴⁸ Výsledky odrážejí náš tehdejší přístup k plodům a novorozencům na hranicích viability (antenatální steroidy a neonatolog přítomný u porodu od 22. GT, profylaktická aplikace surfaktantu, neukončování intenzivní péče kromě případů nevyhnutelného úmrtí nebo těžkého intrakraniálního krvácení s další závažnou komplikací). Intenzivní péče byla zahajována ve 22⁺⁰ až 23⁺⁶ GT pouze se souhlasem rodičů, ale naše snaha poskytnout intenzivní péče se zvyšovala ve 23. GT, zdálo-li se dítě „vitální“. Ve 24. týdnu jsme zahajovali intenzivní péči i bez souhlasu rodičů, nebyl-li čas jej získat; žádný z rodičů později péči neodmítl. Od 25. týdne jsme děti resuscitovali. Všechny živě narozené děti od 24. týdne byly přijaty na jednotku intenzivní péče. Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ et al.: *Acta Paediatr.*, 2010. Subjektivní hodnocení „vitality“ (energie a aktivity dítěte) má podle Berit S. BRINCHMANN a Per NORTVEDTa morální význam při rozhodování v těžkých případech, kde je v sázce život dítěte. Srov. BRINCHMANN, B. S., NORTVEDT, P. Ethical decision making in neonatal units – The normative significance of vitality. *Med. Health Care Philos.*, 2001, vol. 4, no. 2, pp. 193–200.

Graf 2. Výsledky mortality a závažné morbidity v 5 letech věku

Srovnání výsledků ve 22.-24. GT s 25.-27. GT



Neonatologické oddělení Gynekologicko-porodnické kliniky VFN a 1. LF UK v Praze

73 dětí narozených ve 22.-24. GT a 169 dětí narozených ve 25.-27. GT, léčených na JIP v letech 1999-2003

Zatím jediná studie (MOSAIC) se zabývá rozdíly v perinatální péči ve 22+0 až ve 31+6 týdnech v 10 evropských regionech ve vztahu k přežívání a mortalitě. Všímá si výsledků těhotenství podle skupin gestačních týdnů (22.-23., 24.-27., 28.-31. týden), důvodu ukončení těhotenství, úmrtí před porodem, během porodu a na porodním sále, přijetí na jednotku intenzivní péče (JIP) a úmrtí do propuštění. Z 388 plodů živých na počátku porodu ve 22.-23. týdnu se 53,1% narodilo živě (vyloučena byla pouze těhotenství ukončená pro vrozené anomálie). Rozptyl mezi regiony byl významný pro francouzský region Il-de-France 26,5%) a polský region Wielkopolska/Lubuskie (89,8%). Na JIP bylo přijato 25,8% z plodů živých na počátku porodu. Statisticky významně se lišilo přijetí na JIP v holandském (žádné dítě) nebo francouzském (2,9%) proti polskému regionu (79,6%). Procento přeživších do propuštění bylo ve všech regionech nízké (průměr 3,1%), od 0% v holandském a 1% ve francouzském k 8,3% v portugalském regionu. Týdny 24. a 25. jsou zahrnuty ve skupině těhotenství od 24. do 27. týdne, takže nemůžeme oddělit výsledky dětí narozených na hranicích viability (24.-25. týden) od dětí, o jejichž viabilitě nejsou pochybnosti (26.-27. týden). Z 1551 plodů živých na počátku porodu se 93,2% narodilo živě; významně méně než průměr regionu ve francouzské oblasti (84%), významně více v německé (98,9%), dánské (100%) a polské oblasti (86%). Průměrně 87,7% dětí bylo přijato na JIP, ale opět s významnými rozdíly (méně než průměr holandský region 64,6% a francouzský region 73,6%, více než průměr německý region 97,8% a dánský region 96,6%). Domů bylo propuštěno 58,2% dětí; rozdíly proti průměru nebyly významné, ale nejméně dětí přežilo v holandském

(52,1%) a nejvíce v německém regionu (80,5%). Tyto regiony se mezi sebou významně lišily v procentu dětí přijatých na JIP.¹⁴⁹

Data z této studie jsem rozebrala podrobněji a uvedla i čísla, abych dokumentovala, že přes odlišnost medicínských přístupů a postojů k zahajování intenzivní péče, je přežití plodů živých na počátku porodu ve 22.-23. týdnu do propuštění z JIP napříč Evropou velmi nepravděpodobné. Ve vyšších týdnech lze pozorovat trend vyšší pravděpodobnosti přežití při aktivnějším přijímání dětí na JIP. Neplatí to však pro polský region, kde se na JIP dostane 94,3% dětí, ale přežije jen 41,5% z původně živých plodů na počátku porodu ve 24.-27. týdnu. K vysvětlení bychom potřebovali zvláštní analýzu neonatální péče v polském centru.

O dlouhodobé prognóze extrémně nezralých dětí nerozhoduje jenom přístup a lékařská i rodičovská péče v perinatálním období, ale také sociální prostředí a další péče, kterou může rodina dítěti poskytnout.¹⁵⁰

4. 2. 1. 2. 4. Objektivní medicínská nejistota – shrnutí

Podle množství publikovaných studií jsou nezralé děti jednou z nejsledovanějších skupin pacientů. O vývoji dětí narozených na hranicích viability mezi 22.–25. gestačním týdnem máme více zpráv než o kterékoliv jiné rizikové skupině.¹⁵¹ Přes všechny metodologické nedostatky dosavadního výzkumu máme tendenci přijímat jeho výsledky nekriticky jako prokázaná fakta. Ukázala jsem, že pro rozhodnutí o zahájení nebo nezahájení intenzivní péče v okamžiku narození dítěte na prahu viability nemáme dostatek znalostí o dalším osudu celé skupiny dětí stejného gestačního stáří a nemůžeme je z povahy věci doplnit výzkumem. Jsme však povinni pro naši zpětnou vazbu získávat co nejúplnější data mortality a dlouhodobé morbiditý těchto dětí. Musíme hledat způsoby, jak zpřesnit určení gestačního stáří plodu. Dále máme povinnost hledat odpověď na otázku, odkdy plod vnímá bolest, protože fenomén bolesti a utrpení hrají zásadní roli při etickém rozhodování o způsobu péče. Poukázala jsem také na to, že prognózu konkrétního dítěte nelze spolehlivě určit ze skupinových výsledků, i kdyby byly získány ze studií poskytujících nejvyšší důkazy, protože nemůžeme předpovědět chování biologického systému, jakým je hraničně viabilní plod a

¹⁴⁹ MOSAIC research group systematicky sleduje rozdíly v perinatální péči v různých evropských regionech. V této studii srovnávala přežívání velmi nezralých dětí v 10 evropských regionech: Flandry v Belgii, Hessensko v Německu, východní Dánsko, Ile-de-France ve Francii, Lazio v Itálii, východní a centrální Holandsko, Wielkopolska a Lubuskie v Polsku, severní Portugalsko, severní oblast Velké Británie a Trent ve Velké Británii. Srov. DRAPER, E. S., ZEITLIN, J., FENTON, A. C., WEBER, T., GERRITS, J., MARTENS, G., MISSELWITZ, B., BREART, G., on behalf of the MOSAIC research group. Investigating the variations in survival rates for very preterm infants in 10 European regions: the MOSAIC birth cohort. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 2009, vol. 94, no. 3, pp. F158–F163.

¹⁵⁰ Viz kapitola 3. 5.

¹⁵¹ Srov. JANVIER, A., BARRINGTON, K. J., AZIZ, K., LANTOS, J. Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions? *Acta Paediatr.*, 2008, vol. 97, no. 4, pp. 402–406.

novorozenec. Gestační týden je sice rozhodujícím faktorem pro přežití, ale dozrávání plodu je individuálně variabilní, podmíněné také pohlavím a rasou. Hmotnost plodu vztažená ke gestačnímu týdnu hraje důležitější roli v prognóze dítěte než gestační týden sám. Komplikace těhotenství, porodu a postnatální adaptace mění předpověď. Na výsledcích se odráží nejenom doba ale i místo narození dítěte.¹⁵² Interakce genetické výbavy dítěte i matky, epigenetických faktorů, vnějšího prostředí i postojů lékařů a rodičů je neodhadnutelná. Musíme klást známé údaje jako střípky do mozaiky viability a snažit se co nejlépe popsat stav dítěte, o jehož budoucnosti rozhodujeme. Probíhající výzkum může pomoci v odhalování příčin a mechanismů předčasného porodu či hledání nejšetrnějších způsobů stabilizace na porodním sále, podpory dýchání a cirkulace, termoregulace, výživy, prevence komplikací nezralosti nebo jejich léčby, stimulace vývoje a vztahu matka-dítě. Netroufám si spekulovat, zda v blízké či vzdálenější budoucnosti s narůstajícími znalostmi a modernějšími technologiemi budeme blíže jistotě při rozhodování nebo se jen naše otázky posunou do nižších gestačních týdnů, jak se to dělo v posledních sto letech.

V éře medicíny založené na důkazech se řada autorů snaží odstranit nejistotu hledáním důkazů i pro rozhodování na hranicích viability. Jon E. TYSON se spoluautory z velkého souboru dětí v databázi NIHCD určili 5 faktorů, které významně ovlivňují prognózu (gestační týden, hmotnost, pohlaví, četnost těhotenství a podání kortikoidů matce k dozrání zralosti plic plodu). Dosazením těchto údajů do jejich „kalkulátoru“ lze zjistit pravděpodobnost dobrého výsledku u konkrétního dítěte a vycházet z ní při informování rodičů a při rozhodování o poskytnutí léčby.¹⁵³ Pokud bychom tento kalkulátor bývali použili při rozhodování o dětech z naší studie, u řady dětí, které v pěti letech nemají žádné závažné postižení, by intenzivní péče pravděpodobně nebyla zahájena.

Nehal A. PARIKH se spoluautory sice nazvali svůj článek *“Evidence-based Treatment Decisions for Extremely Preterm Newborns”*, ale navrhují vytvořit doporučení na základě pravděpodobnosti (*“probability-based guidelines”*). Domnívají se, že je možno vycházet buď z pravděpodobnosti, která je vlastní určitému gestačnímu týdnu, nebo z prahu daného širším konsenzem. Jejich interpretace pravděpodobnosti vychází z toho, že v mnoha centrech je intenzivní péče od 25. týdne považována za povinnou a ve 22. týdnu za nedoporučenou. Vezmou-li v úvahu americké výsledky, pak dítě narozené ve 25. týdnu s porodní hmotností mezi 401 až 1000 g má při poskytnutí intenzivní péče pravděpodobnost

¹⁵² Ne všechny studie udávají poměr dětí narozených v centru (intramurální porody) a dovezených dětí (extramurální porody).

¹⁵³ Autoři prospektivně studovali 4446 dětí narozených ve 22. až 25. týdnu v letech 1998-2003, zahrnutých v databázi Neonatal Research Network of the National Institute of Child Health and Human Development do 18 až 22 měsíců věku a stanovili rizikové faktory pro úmrtí a úmrtí nebo těžké postižení. Srov. TYSON et al.: *Pediatrics*, 2008. Kalkulátor je dostupný z: <<http://www.nichd.nih.gov/neonatalestimates>>. [cit. 2009- 6- 17].

přežití 75-76% a pravděpodobnost přežití bez těžkého postižení 62-63%. V centrech, která považují intenzivní péči za povinnou od 25. týdne a mají podobné výsledky jako v USA, by měla tedy být poskytována intenzivní péči povinně bez ohledu na gestační věk, jestliže pravděpodobnost dobrého výsledku je vyšší než 75-76%. Stejně tak v centrech, kde považují intenzivní péči za nerozumnou ve 22. týdnu, by intenzivní péče měla být považována za nerozumnou bez ohledu na gestační věk, je-li pravděpodobnost smrti nebo těžkého postižení vyšší než 90%. Druhý možný přístup předložený autory je založen na širším konsenzu mezi porodníky, neonatolog, vývojovými pediatry a rodiči. Váží utrpení dítěte, stres rodičů i krátkodobé a dlouhodobé zdroje potřebné na péči proti potenciálnímu prospěchu.¹⁵⁴ Jeden ze spoluautorů této práce, Jon TYSON, o 15 let dříve navrhl k diskuzi v článku, zabývajícím se etikou založenou na důkazech ve vztahu k péči o nezralé děti, aby se rozhodovalo o intenzivní péči podle rizika smrti nebo těžké morbidit. Intenzivní péči považuje za *povinnou*, je-li riziko 50% nebo menší, *volitelnou* při riziku mezi 51% až 75%, *výzkumnou* při riziku 76% až 95% a za *nerozumnou*, je-li riziko větší než 95%.¹⁵⁵

V této kapitole jsem doložila objektivní nejistotu spojenou s rozhodováním na hranicích viability plodu. Výsledky přežití dětí narozených v letech 1990 až 2005 ze všech výše citovaných studií a přežití bez těžkého postižení do předškolního věku z pěti uvedených studií jsem přehledně shrnula v tabulce 5.¹⁵⁶ Jsou natolik rozdílné, že těžko mohou být podkladem pro rozhodování založeném na důkazech. Protože se však lékaři a rodiče rozhodnout musejí, mohou tyto výsledky sloužit jako rámec pro navržení způsobu péče.

Tabulka 5. Mortalita a závažná morbidita dětí narozených na hranicích viability ve vyspělých zemích v letech 1990-2005

| Sledovaný parametr | Gestační týden | | | |
|--|----------------|-------|-------|-------|
| | 22 | 23 | 24 | 25 |
| Přežití | | | | |
| Z živě narozených (%) | 0-34 | 0-54 | 16-78 | 44-85 |
| Z přijatých na JIP* (%) | 0-71 | 0-66 | 26-90 | 52-89 |
| Přežití bez těžkého postižení v 5 letech | | | | |
| Z přijatých na JIP (%) | | 6-45 | 12-62 | 24-70 |
| Z propuštěných domů** (%) | | 36-80 | 49-89 | 60-80 |

*JIP – jednotka intenzivní péče

**v předškolním věku bylo vyšetřeno více než 80% propuštěných dětí

Na základě citovaných studií mohu se všemi výhradami k síle důkazů uzavřít, že „evidence-based“ je doporučení neposkytovat intenzivní péči v méně než 22. týdnu a naopak

¹⁵⁴ Srov. PARIKH, N. A., ARNOLD, C., LANGER, J. and TYSON, J. E. Evidence-Based Treatment Decisions for Extremely Preterm Newborns. *Pediatrics*, 2010, vol. 125, no. 4, pp. 813–816.

¹⁵⁵ Srov. TYSON: *The Future of Children*, 1995.

¹⁵⁶ Viz poznámka 118.

zahajovat intenzivní péči u dítěte narozeného ve více než 25. týdnu. Nemáme dostatek důkazů pro medicínské rozhodování o přístupu k plodům a novorozencům mezi 22.-25. gestačním týdnem, tedy v období, kdy přežití a přežití bez těžkého postižení je sice *možné* ale s různou mírou *pravděpodobnosti až nepravděpodobné*. Toto období *objektivní nejistoty*, vycházející z nepředpověditelnosti dalšího vývoje u konkrétního dítěte, řada autorů označuje jako medicínskou *šedou zónu*. Medicínské rozhodování na hranicích viability plodu v sobě zahrnuje i zásadní etické otázky, protože se přímo týká života a smrti a kvality života. Spočívá na hodnotách těch, kteří se rozhodují, na jejich interpretaci pravděpodobnosti, vážení rizik a prospěchu, je tedy závislé na společném souhlasu s péčí, přičemž pacient sám není kompetentní rozhodovat. Dítě, o němž se rozhoduje, volit nemůže.

4. 2. 2. Subjektivní morální nejistota

Autoři zabývající se etickými otázkami spojenými s péčí o děti na hranicích viability vycházejí většinou z bioetiky principů.¹⁵⁷ Podle jejích zakladatelů Toma L. BEAUCHAMPA a Jamese F. CHILDRESSe se čtyři *prima facie* principy specifikují a balancují v konkrétní situaci. Při rozhodování o způsobu léčby na hranicích viability se zvažuje potenciální prospěch zahájení intenzivní péče (*princip beneficence*) proti riziku poškození jak poskytnutím tak neposkytnutím intenzivní péče (*princip nonmaleficence*). Protože novorozenec nemůže rozhodovat sám za sebe a svobodně zvolit, jaká pravděpodobnost je pro něj přijatelná (*princip respektu k autonomii*), mělo by se zástupné rozhodování řídit *standardem nejlepších zájmů*. Za dítě rozhodují zpravidla rodiče (matka). Jejich autorita může být překonána pouze tehdy, když jejich volba není v nejlepším zájmu dítěte. Nezahajování resuscitace a intenzivní péče u hraničně viabilních dětí se odůvodňuje tím, že není spravedlivé, aby prospěch ze zvolené léčby měla jen nepatrná část určité skupiny pacientů, zatímco zbytek by nesl tíži způsobenou onemocněním a iatrogenním poškozením (*princip spravedlnosti*).

Můžeme se při etickém rozvažování s jistotou opřít o bioetické principy, které nás povedou ke správnému rozhodnutí, nebo nevíme, jak je specifikovat a vážit v situaci hraničně viabilního dítěte? Jinými slovy, nemáme při objektivní medicínské nejistotě také subjektivní morální nejistotu?

¹⁵⁷ Srov. BEAUCHAMP a CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, 2001.

4. 2. 2. 1. Vážení prospěchu nebo rizika poškození při nepředpověditelnosti výsledku

Nejistotou při rozhodování o poskytnutí intenzivní péče extrémně nezralým novorozencům na hranicích viability se zásadněji zabýval Kenneth KIPNIS. Rozeznává tři typy nejistoty:

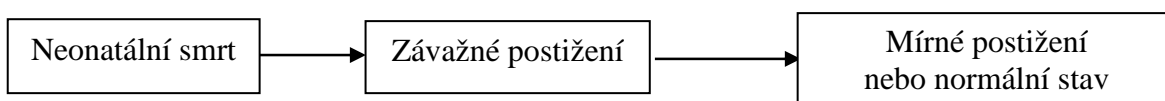
(1) *“neurčitost hranice, kdy se postižení novorozence stane tak nesnesitelné, že by mohla být důvodně upřednostňována smrt;*

(2) *nejistota, zda agresivní léčba povede k přežití přijatelně zdravého dítěte nebo naopak k přežití dítěte s nesnesitelnými postiženími;*

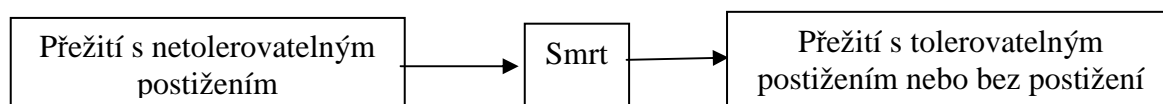
(3) *neschopnost určit přijatelný poměr mezi pravděpodobnostmi těchto dvou výsledků.”*¹⁵⁸

Všechny druhy nejistoty vycházejí podle mého soudu z objektivní nejistoty při nepředpověditelnosti vlivu intenzivní péče na konkrétní dítě, ale dokumentují především subjektivní morální nejistotu, tedy jak vážít prospěch a riziko postižení a kdo by to měl rozhodnout.

KIPNIS nejprve znázornil, jak se při zlepšování medicínské technologie posunoval vektor výsledků péče o extrémně nezralé děti od neonatální smrti k přežití bez postižení:



Poté seřadil výsledky podle hodnoty, kterou jim přisuzujeme, takto:



Původní kategorie „závažné postižení“ se rozdělila ve dvě – „přežití s netolerovatelným postižením“, která se posunula doleva, a „přežití s tolerovatelným postižením“, které se přidalo do pravého boxu k „mírnému postižení nebo normálnímu stavu“. KIPNIS předpokládá, že existují postižení, která jsou horší než smrt, a tím se dostává k první nejistotě, jak je definovat. Museli bychom se podle něj zeptat samotných postižených, zda považují svůj deficit za tolerovatelný nebo netolerovatelný. Dodává, že postižení bývají někdy taková, že postižený

¹⁵⁸ „...*(1) the vagueness of the boundary at which an infant's deficits become so intolerable that death could be reasonably preferred; (2) the uncertainty about whether aggressive treatment will result in the survival of a reasonably healthy child or, alternatively, the survival of a child with intolerable deficits; and (3) the inability to determine an acceptable ratio between the likelihoods of those two outcomes.*“ Srov. KIPNIS: op. cit. s. 393.

není schopen vyjádřit svoje stanovisko, protože nekomunikuje.¹⁵⁹

4. 2. 2. 1. 1. Postižení horší než smrt

Máme důkazy pro KIPNISovo tvrzení, že existují postižení, která jejich nositelé považují za horší než smrt? Z kontextu článku vyplývá, že takové postižení nemají tolerovat sami pacienti, nejde tedy o postižení nepřijatelná pro rodinu nebo společnost. Jako příklad netolerovatelného postižení se často cituje případ Sidney Miller narozené ve 23. gestačním týdnu s porodní hmotností 615 g, která byla resuscitována a léčena přes nesouhlas rodičů. V sedmi letech holčička nechodila, nemluvila, neposadila se, nenajedla, neudržovala čistotu. Měla dětskou mozkovou obrnu se spastickou kvadruparézou, křečemi, byla mentálně retardovaná a slepá. Vyžadovala péči 24 hodin denně. Rodiče zažalovali nemocnici.¹⁶⁰ Je to však příklad postižení, které netolerují rodiče, někteří neonatologové a etici, sama holčička nekomunikuje, její názor neznáme. (Příběh druhý)

Henriikka CLARKEBURN považuje za kritérium „*života horšího než neexistence*“ (“*life worse than non-existence*”) kontinuální neléčitelnou bolest a zvláště bolest spojenou s těžkou mentální retardací. Podle autorky nelze předpokládat, že by mentálně retardovaní bolest vnímali méně.¹⁶¹ Můžeme se dokonce domnívat, že bolest pro ně může být ještě horší zkušeností, protože nechápou, co se s nimi děje. Podobně podle Kaye SPENCE ke kvalitě života patří i nemít bolest a netrpět.¹⁶² Závažná postižení nezralých dětí (dětská mozková obrna, mentální retardace a smyslová postižení) však většinou nebolí. Bolí ale dlouhodobá ventilační podpora, opakované zavádění centrálních žilních katétrů, chirurgické výkony, léčba infekčních komplikací. Hugh Simon LAM et al. zjistili, že závažné celkové postižení

¹⁵⁹ Srov. KIPNIS: op. cit. s. 400–401.

¹⁶⁰ Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ, B. Právo a etika na hranicích životaschopnosti plodu a novorozence. *NL*, roč. 14, č. 1, s. 3–8, rekonstrukce případu podle dostupné literatury. Srov. ANNAS, G. J. Extremely preterm birth and parental authority to refuse treatment – the case of Sidney Miller. *NEJM*, 2004, vol. 351, no. 20, pp. 2118–2123. Srov. LEUTHNER, S. R. Decisions Regarding Resuscitation of the Extremely Premature Infant and Models of Best Interest. *J. Perinatol.*, 2001, vol. 21, no. 3, pp. 193–198. Srov. PARIS, J. J., REARDON, F. Bad cases make bad law: *HCA v. Miller* is not a guide for resuscitation of extremely premature newborns. *J. Perinatol.*, 2001, vol. 21, no. 8, pp. 541–544. Srov. PARIS, J. J., SCHREIBER, M. D., REARDON, F. The “Emergent Circumstances” Exception to the Need for Consent: The Texas Supreme Court Ruling in *Miller v. HCA*. *J. Perinatol.*, 2004, vol. 24, no. 6, pp. 337–342. Srov. PARIS, J. J.: Response to Clark Study on Miller. *J. Perinatol.*, 2005, vol. 25, no. 1, p. 76. Srov. CLARK, F. I. Miller Is More Expansive than Previously Reported. *J. Perinatol.*, vol. 25, 2005, no. 1, s. 74–75. Srov. PARIS, J. J., SCHREIBER, M. D., ELIAS-JONES, A. Resuscitation of the preterm infant against parental wishes. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 2005, vol. 90, no. 3, pp. 208–210. Srov. PARIS, J. J., SCHREIBER, M. D., MORELAND, M. P. Parental Refusal of Medical Treatment for a Newborn. *Theor. Med. Bioeth.*, 2007, vol. 28, no. 5, pp. 428–440. Srov. LORENZ, J. M. Ethical dilemmas in the care of the most premature infants: the waters are murkier than ever. *Curr. Opin. Pediatr.*, 2005, vol. 17, no 2, 186–190. Srov. KRUG III, E. F. Law and ethics at the border of viability. *J. Perinatol.*, 2006, vol. 26, no. 6, pp. 321–324.

¹⁶¹ Srov. CLARKEBURN, H. Parental duties and untreatable genetic conditions. *J. Med. Ethics*, 2000, vol. 26, no. 5, pp. 400–403.

¹⁶² Srov. SPENCE, K. The best interest principle as a standard for decision making in the care of neonates. *J. Adv. Nurs.*, 2000, vol. 31, no. 6, pp. 1286–1292.

definované jako neschopnost nezávislé chůze, inteligence odpovídající jednomu roku života a úplná závislost na druhých v denním životě většina dotázaných zdravotníků považovala za horší než smrt. Většina rodičů nezralých dětí ale hodnotila smrt jako horší výsledek.¹⁶³

V naší studii přežilo se závažnými postiženími 15 dětí narozených ve 22.-25. gestačním týdnu. Podíváme-li se podrobněji na typy postižení, 9 dětí má těžké poškození zraku, ale jen 2 z nich slepotu. Jedno ze slepých dětí má navíc středně těžkou mentální poruchu a jedno středně těžkou formu dětské mozkové obrny. Kromě chlapce s mentální retardací všechny děti navštěvovaly speciální nebo normální školku. Jeden chlapec má poruchu sluchu korigovanou kochleárním implantátem. Pět dětí má dětskou mozkovou obrnu, jedno z nich ve spojení se slepotou, jedno se středně závažnou poruchou sluchu a dvě s těžkým mentálním postižením. Celkem tři děti vyžadovaly celodenní péči, z nich jeden chlapec se syndromem krátkého střeva, dětskou mozkovou obrnou s neschopností chůze a těžkou mentální retardací potřeboval péči 24 hodin denně.

O tom, zda naše děti tolerují svůj hendikep, nevíme, protože jsme v pěti letech nezkoumali kvalitu jejich života. Mohu uvést jen několik postřehů z osobních setkání s rodiči. Na můj dotaz, zda by se maminka tříleté holčičky se zbytky zraku ve světle současných zkušeností rozhodovala stejně pro poskytnutí péče ve 22. týdnu, maminka odpověděla: „*Ale ona je úplně zdravá, akorát špatně vidí.*“ Za pět let mi maminka s půvabnou dcerou přinesly ukázat vysvědčení z první třídy s velkou jedničkou. Holčička je integrovaná v základní škole, má svého asistenta a čte i píše normálním písmem. Mezi ní a pětiletým donošeným bratrem panuje pěkný sourozenecký vztah. Na prázdninách u moře po první třídě ale proběhl u holčičky epileptický záchvat. Epilepsie zatím dobře reaguje na léčbu. Rodina jednoho slepého chlapce nadšeně referuje o jeho pokrocích, jeho učitelka ze speciální mateřské školky se přijela podívat k nám na oddělení, aby se seznámila s péčí o extrémně nezralé novorozence, protože by chtěla napsat bakalářskou práci o tak „*úžasném dítěti*“.

Otázky o tolerovatelnosti života si kladu jen u jediného chlapce, který měl těžké kombinované postižení (dětskou mozkovou obrnu s neschopností chůze a mentální postižení znemožňující vzdělávání). Lezl jen po kolenou, obtížně vyslovoval, ale byl schopen se najíst, vkládal CD do přehrávače a pouštěl si oblíbené písničky, zpíval a recitoval básničky. Žil v milující rodině věřících rodičů, kteří přes všecku tíži péče přijímali život svého dítěte jako dar. Chlapec byl schopen projevat lásku. Jeho život byl ale plný bolesti a utrpení. Žil se syndromem krátkého střeva následkem rozsáhlé resekce střeva pro nekrotizující enterokolitidu v novorozeneckém období. Tehdy se jeho maminka zeptala, zda má smysl

¹⁶³ Srov. LAM, H. S., WONG, S. P. S., LIU, F. Y. B., WONG, H. L., FOK, T. F., NG, P. Ch. Attitudes Toward Neonatal Neonatal Intensive Care Treatment of Preterm Infants With a High Risk of Developing Long-term Disabilities. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 6, pp. 1501–1508.

operovat a pokračovat v intenzivní péči. Ošetřující lékař se domníval, že operace je indikovaná a rodiče k ní dali souhlas. Chlapec snášel jen omezeně enterální stravu, nemohl jíst většinu jídel, na která měl chuť. Byl závislý na parenterální výživě. Komplikace spojené s parenterální výživou vedly k opakovaným hospitalizacím pro sepse nebo trombózy katétrů. Poslední rok svého života trávil chlapec téměř trvale v nemocnici. Zemřel v 10 letech na selhání jater. Jsem přesto přesvědčena, že jeho život měl smysl a dal nový rozměr i životu jeho rodičů.

Saraj SAIGAL se spolupracovníky hodnotila, jak vnímají svoji kvalitu života v adolescenci a časně dospělosti původně extrémně nezralé děti ve srovnání s donošenými vrstevníky i jak hodnotí kvalitu života svých dětí rodiče. V rámci tohoto výzkumu předložila probandům čtyři hypotetické zdravotní stavy, které zahrnovaly jeden mírný problém (poruchy učení), mnohočetné problémy (pohybové a emoční) a významné omezení funkce ve všech doménách.¹⁶⁴ Tři původně nezralé a dvě donošené děti hodnotily svoji kvalitu života hůře než smrt, čtyři z nich měly mentální postižení bez fyzického omezení. Přes 40% respondentů v obou skupinách považovalo jeden nebo více hypotetických zdravotních stavů za horší než smrt.¹⁶⁵

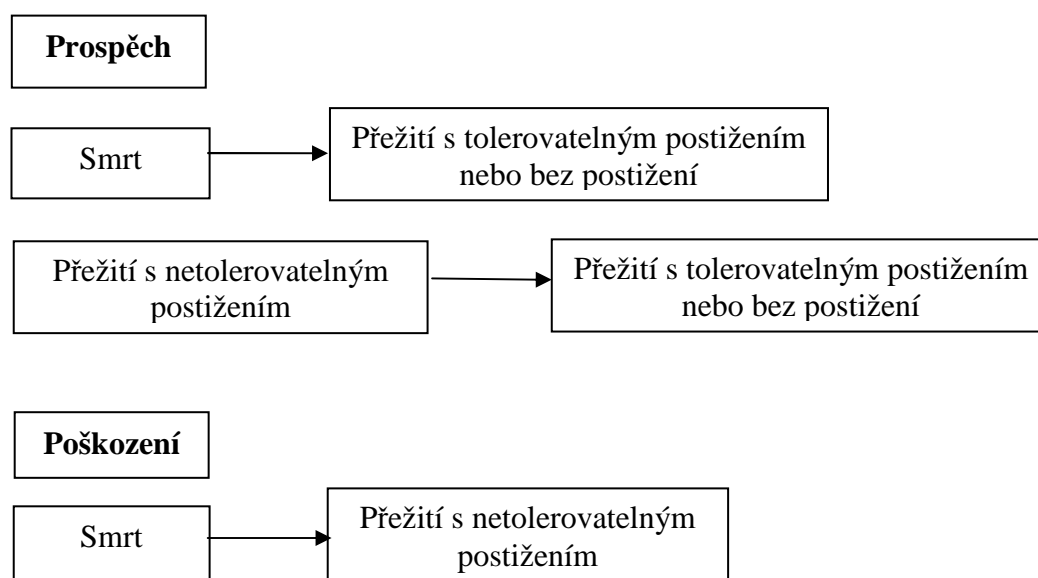
S vědomím, že některá postižení mohou být považována za horší než smrt, se vrátím ke KIPNISově analýze.

4. 2. 2. 1. 2. Kipnisova analýza prospěchu a postižení

Intenzivní péče může podle KIPNISe změnit přirozený průběh nedonošenosti třemi způsoby, dva z nich znamenají prospěch, jeden poškození. Poškození je spojeno s technickým pokrokem a tento důsledek je podle KIPNISova přesvědčení implicitně přítomen ve snaze neonatologie posunout výsledky od smrti k přežití s mírnými nebo žádnými postiženími. V čase intervence není jasné, zda dítě bude mít z intenzivní péče prospěch nebo jí bude poškozeno.

¹⁶⁴ SAIGAL et. al.: *JAMA*, 2006. SAIGAL et. al.: *Pediatrics*, 2007.

¹⁶⁵ Srov. SAIGAL, S., STOSKOPF, B., PINELLI, J., David STREINER, D., HOULT, L., PANETH, N., GODDEERIS, J. Self-Perceived Health-Related Quality of Life of Former Extremely Low Birth Weight Infants at Young Adulthood. *Pediatrics* 2006, vol. 118, no. 3, pp. 1140-1148. SAIGAL, S., LAMBERT, M., RUSS, Ch., HOULT, L. Self-Esteem of Adolescents Who Were Born Prematurely. *Pediatrics*, 2002, vol. 109, no. 3, pp. 429–433.



Situace, kdy stejný postup zvyšuje pravděpodobnost nejlepšího a zároveň zvyšuje pravděpodobnost nejhoršího výsledku, působí podle KIPNISe jako morální teror. Autor dává příklad člověka, který hozením harpuny může zachránit topícího se námořníka, ale stejně tak ho může zabít. I když má harpunář obecnou povinnost zachraňovat, nemá povinnost vystřelit a riskovat zabitím námořníka. Může nabídnout námořníkovi ženě a rodině, že pokud ho to nechají zkusit, udělá všechno, co bude v jeho silách, ale nemůže vyloučit, že námořníka zabije při pokusu o záchranu života. Námořník za sebe mluvit nemůže, rozhodnout by měli ti, kteří ponесou následky rozhodnutí. Podle KIPNISe lékař nemá především škodit (*“primum non nocere”*), proto zákaz poškodit pacienta má přednost před snahou o prospěch. „Není povinnost léčit, jestliže to zvyšuje pravděpodobnost nejhoršího výsledku.“¹⁶⁶ „Dokonce i když agresivní intervence zvyšuje pravděpodobnost nejlepšího výsledku, lékaři nejsou povinni ji provést, jestliže intervence zároveň zvyšuje pravděpodobnost nejhoršího výsledku.“¹⁶⁷ Tento argument je podle autora ještě podpořen tím, že intervence jsou samy o sobě pro dítě zatěžující. V tom se podle jeho názoru neonatologická intenzivní péče zásadně odlišuje od jiných intenzivních péčí, kde lékařské intervence zvyšují pravděpodobnost dobrého a dokonce snižují pravděpodobnost špatného výsledku. Připouští však, že i když novorozenecká intenzivní péče má některé špatné výsledky, je mnohem více dobrých výsledků.¹⁶⁸

Souhlasím s KIPNISem v jeho pojmenování tří nejistot spojených s neonatologickou

¹⁶⁶ „...there can be no obligation to treat when doing so increases the likelihood of the worst outcome.” Srov. KIPNIS: op. cit. s. 404.

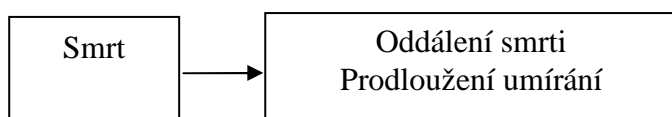
¹⁶⁷ “For even though aggressive medical interventions increase the likelihood of the best outcome, physicians are not obliged to implement them if, at the same time, those same interventions also increase the likelihood of the worst outcome.” KIPNIS: tamtéž s. 405.

¹⁶⁸ Srov. KIPNIS: tamtéž s. 405.

intenzivní péči o extrémně nezralé novorozence, ale ne zcela s jeho interpretací a závěry, jak ukáží dále v této kapitole. K třetí nejistotě, vycházející z neschopnosti určit přijatelný poměr mezi prospěchem a postižením, nepochybně patří i určení toho, kdo má rozhodovat. Znovu se k ní i k příkladu harpunáře vrátím v kapitole 4. 2. 2. 1. 7.

4. 2. 2. 1. 3. Další aspekty poškození

Rozhodnutí poskytnout intenzivní péči dává možnost dalších rozhodování a naději do budoucna. Na druhé straně však může znamenat oddálení smrti o hodiny až dny s bolestí a utrpením z intenzivní péče (fyzickým pro dítě, psychickým pro rodinu). Jestliže intenzivní péče oddálí smrt nebo prodlouží umírání, je to nepochybně poškození dítěte, maleficence. Na našem oddělení jsme v pětiletém období 1999-2003 oddálili smrt nebo prodloužili umírání u 24 (33%) dětí narozených ve 22.-24. týdnu a přijatých na jednotku intenzivní péče. Tyto děti zemřely nejpozději 19. den života (medián 4 dny; 95% CI: 0, 11 dní). Z dětí narozených ve 25.-27. týdnu, tedy v období, kdy intenzivní péče je považována za ospravedlnitelnou a od 26. týdne dokonce za povinnou, zemřelo 16 dětí (9,5%) většinou oddálenou smrtí (medián 71 dní; 95% CI: 0, 149 dní). Procentuálně i v absolutním počtu zemřelo významně více dětí gestačně mladších, ale zemřely dříve, převážně do druhého týdne života.¹⁶⁹ Ke KIPNISovu hodnocení poškození neonatální péčí doplním ještě jedno schéma:

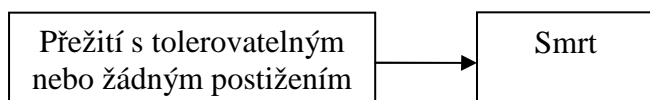


Bez poskytnutí intenzivní péče extrémně nezralý novorozenec narozený na hranicích viability zemře. Rozhodnutí neposkytnout intenzivní péči je konečné, znamená smrt během minut až hodin. Nejde o objektivní nejistotu, ale jistotu, kterou sice známe jen z praxe, ale bylo by neetické získávat důkazy randomizovanými studiemi. I observační studie mohou vyvolat pochybnosti o jejich ospravedlnitelnosti. P. I. MACFARLANE se spoluautory zjistili, že z 35% živě narozených dětí ve 20.-23. týdnu, kterým nebyla poskytnuta intenzivní péče, nepřežilo žádné dítě narozené v méně než 23. týdnu. Během prvních čtyř hodin života zemřelo 94% procent z nich (medián 60 minut). Ve 20. týdnu byl medián přežívání 80 minut (95% CI: 38, 122). Ve 23. týdnu se medián přežívání zvýšil na 6 hodin (95% CI: 1 h 55 min, 10 h 19 min). Čas byl zřejmě prodloužen resuscitací, ale bližší údaje autoři nezjistili. V jednom roce žilo 8% dětí narozených ve 23. týdnu, všechny měly porodní hmotnost vyšší

¹⁶⁹ Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ et al.: *Acta Paediatr.*, 2010. Údaje o době úmrtí nejsou v článku uvedeny.

než 500 g.¹⁷⁰ Josef W. KAEMPF et al. pozorovali u dětí narozených ve 22.-25. týdnu, kterým byla poskytnuta pouze paliativní péče bez jakékoliv medikace a intervence, úmrtí v rozmezí 5 až 171 minut (medián 60 minut).¹⁷¹

Přidávám tedy ještě jedno schéma, které také podle mého soudu ilustruje maleficenci, ale tentokrát způsobenou neposkytnutím intenzivní péče:



Mohlo-li by dítě při poskytnutí intenzivní péče přežít s tolerovatelným nebo žádným postižením, znamená neposkytnutí takové péče jednoznačně poškození. Poskytnutí intenzivní péče v naší studii umožnilo přežít s tolerovatelnými nebo žádnými deficity 76 (79% z přeživších) dětem narozeným ve 22.-25. týdnu.¹⁷²

4. 2. 2. 1. 4. Postnatální adaptace extrémně nezralých dětí

Podle mých více než dvacetiletých zkušeností se většina extrémně nezralých dětí mezi 22.-25. gestačním týdnem narodí s některou ze známek života, jak je definuje Světová zdravotnická organizace (WHO) a jak je převzala i naše legislativa – dítě „*dýchá nebo vykazuje jinou známku života jako je srdeční akce, pulzace pupečnicku nebo jasné volní pohyby svalstva...*“¹⁷³ Není mnoho studií, které by uváděly podíl živě a mrtvě rozených dětí podle gestačních týdnů. P. I. MACFARLANE et. al. v již citované observační studii zjistili, že ve 20.-23. gestačním týdnu se 35% dětí narodilo živých (39% mělo jen srdeční akci, 26% srdeční akci a spontánní dýchání, 13% srdeční akci, dýchání a aktivní pohyby, 8% srdeční akci a aktivní pohyby, 5% jen dýchání, 7% dýchání a aktivní pohyby, < 1% aktivní pohyby).¹⁷⁴ Frederik SERENIUS et al. vykazují 95% živě narozených dětí mezi 23.-25. gestačním týdnem

¹⁷⁰ Srov. MACFARLANE, P. I., WOOD, S., BENNETT, J. Non-viable delivery at 20-23 weeks gestation: observations and signs of life after birth. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 2003, vol. 88, no. 3, pp. F199–F202.

¹⁷¹ Rodiče rozhodli o paliativní péči na základě předporodní konzultace podle doporučeného postupu oddělení. Pouze paliativní péče byla poskytnuta všem dětem narozeným ve 22. týdnu, 61% ve 23. týdnu, 38% ve 24. a 17% ve 25. týdnu. Všem dětem narozeným ve 26. týdnu byla poskytnuta intenzivní péče. Srov. KAEMPF et al.: *Pediatrics*, 2009.

¹⁷² Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ et al.: *Acta Paediatr.*, 2010.

¹⁷³ Viz poznámka 13. Srov. Vyhláška M. zdravotnictví ČR č. 11/1988: „*Narozením živého dítěte se rozumí jeho úplné vypuzení nebo vynětí z těla matčina, jestliže dítě projevuje alespoň jednu ze známek života a má porodní hmotnost: a) 500 g a vyšší, b) nižší než 500 g, přežije-li 24 hodin po porodu.*“ Vyhláška ministerstva zdravotnictví České socialistické republiky o povinném hlášení ukončení těhotenství, úmrtí dítěte a úmrtí matky 11/1988 Sb., ze dne 22. ledna 1988.

¹⁷⁴ Observační studie s cílem popsat výsledek porodu, známky života a dobu přežití ve 20.23. GT získala údaje z Confidential Enquiry into Stillbirths and Deaths in Infancy z Trent Health Region v letech 1995-2000. Narodilo se 1306 dětí, 33% bylo z plánovaně ukončovaných gravidit a ze sledování bylo vyřazeno. Frekvence spontánních porodů v těchto gestačních týdnech byla 2,5/1000 porodů. 30% plodů zemřelo před začátkem porodu, 27% během porodu, jen 35% mělo známky života. Srov. MACFARLANE et al.: op. cit.

v terciárních centrech univerzitních nemocnic v Uppsale a Umeå v letech 1992-1998.¹⁷⁵ V EPICure studii z 2112 dětí narozených mezi 20.-22. gestačním týdnem mělo známky života jen 11%, ve 23. týdnu z 622 dětí 39%, ve 24. týdnu 60% a ve 25. týdnu 67% novorozenců.¹⁷⁶ Ve studii MOSAIC se z 388 plodů živých na počátku porodu ve 22.-23. týdnu 53,1% narodilo živě (s rozptylem mezi sledovanými evropskými regiony 26,5% až 89,8%).¹⁷⁷

Mezinárodní doporučení (ILCOR) pro resuscitaci novorozence považují resuscitaci za neindikovanou tehdy, „*jestliže gestační týden, porodní hmotnost nebo vrozené vývojové vady se pojí s téměř jistou časnou smrtí nebo s nepřijatelnou těžkou morbiditou u ojedinele přeživších dětí.*“¹⁷⁸ Jako příklad je uvedena extrémní nezralost (gestační věk < 23 týdnů) nebo porodní hmotnost < 400 g.¹⁷⁹

Řada extrémně nezralých dětí však nepotřebuje resuscitaci v pravém slova smyslu, ale pouze nějaký stupeň podpory kardiopulmonální přestavby, která je nezbytná k úspěšnému přechodu z intrauterinního (nitroděložního) do extrauterinního (mimoděložního) prostředí. Mluvíme o stabilizaci novorozence na porodním sále. Mnohdy stačí iniciální taktilní stimulace a podávání kontinuálního pozitivního přetlaku maskou nebo nostrilami (nCPAP), aby si dítě během prvních minut života ustavilo a dále udrželo funkční reziduální kapacitu. Tato podpora dýchání není bolestivá a potřebují ji v prvních týdnech života i děti gestačně starší. K zahájení intenzivní péče ještě patří poskytnutí intravenózní výživy. Nápich periferní nebo pupeční žíly jsou minimálně bolestivé a běžně se provádějí u viabilních novorozenců. Třetí podmínkou úspěšného přechodu z dělohy na svět je udržení tepla a zamezení nadměrných ztrát tekutin nezralou kůží. Adaptace bezprostředně po porodu se děje na vyhřívacím lůžku ve speciální fólii, po přijetí na oddělení je dítě umístěno do inkubátoru intenzivní péče zajišťujícího termoneutralní prostředí a dostatečnou vlhkost. Jsou monitorovány základní životní funkce.

Rodiče mohou od počátku své dítě kdykoliv navštěvovat, zapojovat se do péče podle svých schopností a stavu dítěte, dotýkat se ho a mluvit na něj. Po týdnu až 14 dnech života je obvykle dítě schopno na několik hodin opustit inkubátor a být ošetřováno metodou „klokánkování“ (skin-to-skin), kdy je položeno na nahý hrudník jednoho z rodičů a záda má

¹⁷⁵ Srov. SERENIUS et al.: op. cit.

¹⁷⁶ Srov. COSTELOE et al.: op. cit.

¹⁷⁷ Srov. DRAPER et al.: op. cit.

¹⁷⁸ Viz poznámka 17 - těžká morbidita.

¹⁷⁹ “*When gestation, birth weight, or congenital anomalies are associated with almost certain early death and an unacceptably high morbidity is likely among the rare survivors, resuscitation is not indicated.*” The International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR) Consensus on Science With Treatment Recommendations for Pediatric and Neonatal Patients: Neonatal Resuscitation. *Pediatrics*, 2006, vol. 117, no. 5, pp. e978–e988. V tomto doporučení se objevuje nesrovnalost mezi gestačním týdnem a porodní hmotností. Průměrná hmotnost přiměřeně rostoucího plodu ve 22. gestačním týdnu je 500 g. Srov. KUČERA: op. cit. Srov. FENTON: op. cit.

přikrytá pokrývkou. Rodiče poskytují svému dítěti teplo. Pravidelné pohyby jejich hrudníku povzbuzují dýchání dítěte, dítě slyší podobné modulované zvuky jako v děloze (tlukot srdce, činnost střeva). Pohyby končetin proti pevné stěně pravděpodobně napomáhají vývoji jeho kostí a svalů. Rodiče jsou v nejužším kontaktu se svým dítětem. Matka navíc předává mateřským mlékem protilátky proti mikrobiálním kmenům dítěte, kterými se sama při „klokánkování“ osídlila. Opět je to stejný způsob péče jako o dítě narozené nad hranicí viability.

Probíhá-li adaptace novorozenec narozeného na hranicích viability dobře výše popsaným způsobem, není z pohledu utrpení a bolesti zásadní rozdíl mezi zahájením intenzivní péče, která dává dítěti byť nejistou šanci na přežití, a paliativní péčí, která vede k jisté smrti. Problém nastane v okamžiku, když na porodním sále je třeba udržet dýchání umělou plicní ventilací. Znamená to rozhodnout, zda začít s agresivní terapií, intubovat novorozence a podat surfaktant. Často se ale touto intervencí nastolí efektivní spontánní ventilace, dítě je možné v dalších minutách extubovat a převést pouze na podporu pozitivním přetlakem. Rozhodování o pokračování v intenzivní péči se tak posune do dalších hodin či dní, kdy může dojít k selhávání spontánní ventilace a nutnosti umělé plicní ventilace, potřebě podpořit farmakologicky srdce a krevní oběh nebo se mohou objevit komplikace spojené s extrémní nezralostí. Některé komplikace vyžadují chirurgické řešení a/nebo zvyšují riziko úmrtí či těžkého postižení dítěte. Méně často potřebuje extrémně nezralý novorozenec po porodu resuscitaci. Takovému porodu předchází intrauterinní stres zejména v podobě zánětu, asfyxie či akutní ztráty krve nebo jde o traumatický porod. Tyto situace významně zhoršují viability dítěte z pohledu přežití a přežití bez závažného postižení.¹⁸⁰

Rozhodnutí nezahájit intenzivní péči a poskytnout pouze paliativní (bazální, komfortní) péči hraničně viabilnímu dítěti znamená s jistotou jeho smrt v horizontu minut nebo hodin.¹⁸¹ Novorozenci se zajišťuje teplo ve vyhřívaném lůžku, inkubátoru nebo náruči rodičů, nejsou prováděny žádné bolestivé výkony ani monitorování základních životních funkcí. Přejí-li si to rodiče, může se kolem umírajícího dítěte shromáždit nejbližší rodina nebo přátelé, je čas na pokřtění dítěte.¹⁸² Lékař provází dítě a jeho rodiče ke smrti. Měl by farmakologicky tlumit bolest, protože dítě se vlastně dusí. V tom případě je třeba zajistit

¹⁸⁰ Srov. SHANKARAN, S., JOHNSON, Y., LANGER, J. C., VOHR, B. R., FANAROFF, A. A., WRIGHT, L. L., POOLE, W. K. Outcome of extremely-low-birth-weight infants at high risk: Gestational age \leq 24 weeks, birth weight \leq 750 g, and 1-minute Apgar \leq 3. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 2004, vol. 191, no. 4, pp. 1084–1091.

¹⁸¹ Nenašla jsem v neonatologické literatuře rozlišení mezi paliativní, komfortní či bazální péčí. Různá označení se používají zaměnitelně. Srov. CARTER, B. S., BHATIA, J. Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center. *J. Perinatol.*, 2001, vol. 21, no. 5, pp. 279–283. Srov. BHATIA, J. Palliative care in the fetus and newborn. *J. Perinatol.*, 2006, vol. 26, Supplement 1S, pp. S24–S26. Srov. CHISWICK: op. cit.

¹⁸² Srov. CARTER a BHATIA: *J. Perinatol.*, 2001. Srov. BHATIA: *J. Perinatol.*, 2006.

přístup do periferní žíly stejně jako při intenzivní péči. Z kontextu studií udávajících procento živě narozených dětí, kterým byla na porodním sále poskytnuta jen paliativní péče, vyplývá, že bolesti dětí narozených na hranicích viability není věnována dostatečná pozornost.

4. 2. 2. 1. 5. Hodnocení kvality života extrémně nezralých dětí

O tom, jak hodnotí svoji kvalitu života v adolescenci a časně dospělosti původně extrémně nezralé děti ve srovnání s původně donošenými vrstevníky i jak hodnotí kvalitu života svých dětí rodiče, máme zprávy z několika studií. Systematický přehled Jill Glennis ZWICKER a Susan Richardson HARRIS vychází z 8 studií publikovaných do září 2006, zabývajících se kvalitou života původně nezralých dětí ve vztahu ke zdraví (health-related quality of life, HRQoL) - 4 studie v adolescenci a 4 studie v dospělosti. Autorky shrnují, že přes nižší hodnocení v některých dimenzích dospívající nevnímali svoji kvalitu života hůře než donošené kontroly. Rodiče původně nedonošených posuzovali chování svých dětí hůře než rodiče donošených dětí. Udávali významný vliv na své psychosociální zdraví. Rodiče extrémně nezralých dětí, které měly nízké IQ, skórovali své děti níže co se týče celkového zdraví a chování, sebehodnocení a rodinných aktivit a hodnotili kvalitu života svých dětí hůře než rodiče donošených dětí. V dospělosti se hodnocení kvality života původně nezralými dětmi a jejich donošenými vrstevníky také nelišila nebo nebyly patrné rozdíly ve vnímání subjektivní kvality života, ale objektivní kvalita života byla nižší. Autorky uzavírají, že vliv předčasného porodu na kvalitu života vztahenou ke zdraví se zdá slábnout s časem. Může to odrážet ale rozdílnou definici kvality života, adaptaci jedince v čase a možná i skutečné změny v kvalitě života.¹⁸³

Dvě práce Saroj SAIGAL et. al, které jsou zahrnuté ve výše uvedeném systematickém přehledu, se týkají skupiny extrémně nezralých dětí.¹⁸⁴ Autoři zjistili, že adolescenti, byť postižení, svůj život vnímají celkem pozitivně. I v dospělosti přes mnohá omezení není vnímání kvality života původně nezralými dětmi a donošenými vrstevníky rozdílné. Dokonce většina hodnotí svoji kvalitu života velmi vysoce, více než 0,95 (62% původně nezralých dětí proti 72% donošených vrstevníků). Neliší se hodnocení kvality života mezi postiženými a nepostiženými původně nezralými dospělými, i když za 10 postižených dětí odpovídali rodiče.¹⁸⁵ Výsledky hodnocení jsou v soulase s poměrně úspěšným přechodem původně

¹⁸³ Autorky z původního počtu 1845 citací zařadily 15 prací do svého přehledu hodnocení kvality života původně extrémně nezralých dětí od předškolního věku (hodnocení rodičů) do dospívání (hodnocení rodičů i sebehodnocení dětí) do dospělosti (sebehodnocení). Srov. ZWICKER, J. G. And HARRIS, S. R. Quality of Life Formerly Preterm and very Low Birth Weight Infants From Preschool Age to Adulthood: A Systematic Review. *Pediatrics*, 2008, vol. 121, no. 2., e366–e376.

¹⁸⁴ Srov. SAIGAL et al.: *JAMA*, 2006. Srov. SAIGAL et al.: *Pediatrics*, 2007.

¹⁸⁵ SAIGAL, S. et al. používala pro klasifikaci zdravotního stavu Health Utility Index (HUI 2), který posuzuje 7 domén: smyslové vnímání (zrak, sluch řeč), hybnost, emoce, poznávání, sebeobslužnost, bolest a fertilitu ve 3-5

extrémně nezralých dětí do dospělosti.¹⁸⁶ Autoři zmiňují “*paradox nezpůsobilosti*” (“*disability paradox*”), termín použitý Gary L. ALBRECHTEM a Patrickem J. DEVLIEGEREM pro fenomén, že pacientovo vnímání životního zdu (well-being) a životního uspokojení je odlišné od objektivního hodnocení zdravotního stavu a hendikepu zdravotníky a společností.¹⁸⁷ Kvalita života vnímaná jako špatná nebo dobrá “*závisí na nalezení rovnováhy mezi vlastním tělem, myslí a duchem a ustanovení a udržení harmonie vztahů jedince se sociálním kontextem a zevním prostředím*”.¹⁸⁸ Práce Rona GRAYE et al., potvrzuje, že přes objektivní důkazy, že původně extrémně nezralé děti mají horší zdraví v dospívání než jejich donošení vrstevníci, jejich hodnocení zdravotního stavu a HRQoL se neliší.¹⁸⁹

Výpovědi těch, kteří mají nebo nemají “tolerovat” nebo “netolerovat” svoje postižení či svůj život, musíme brát velmi vážně. Na jedné straně nám říkají, že ti, o kterých na začátku jejich života rozhodujeme, v budoucnu svoji kvalitu života většinou chápou jako dobrou a svoje případné postižení “tolerují”, na druhé straně potvrzují, že skutečně některá postižení mohou být vnímána jako horší než smrt. Výzkumy dále ukazují, že nedonošené děti, zejména mentálně postižené, ovlivňují negativně kvalitu života rodiny.

členné škále a standardní techniku sázek k měření vlastních výpovědí o kvalitě života vztažené ke zdraví a hodnocení čtyř hypotetických zdravotních stavů. Metoda sázky (využívá šance výhry – chance board, [CB]) zjišťuje preference ve stavu nejistoty jako v loterii. Každý respondent si má vybrat mezi určitým zdravotním stavem se 100% jistotou, že nastane, a šancí na 2 jiné zdravotní stavy, jeden nejvíce preferovaný (perfektní zdraví) a jeden nejméně žádoucí (smrt). Pravděpodobnost se mění až do bodu, kdy jedinec má neutrální vztah k jisté věci i loterii. Vyjde určité CB skóre, které odpovídá HRQoL (health-related quality of life, skóre funkčnosti – utility score) mezi 0,00 a 1,00, kde 0 znamená smrt a 1 perfektní zdraví. Čtyři hypotetické zdravotní stavy zahrnovaly jeden mírný problém (poruchy učení), mnohočetné problémy (pohybové a emoční) a významné omezení funkce ve všech doménách). Srov. SAIGAL, S. et al. *Pediatrics*, 2006. Srov. SAIGAL, S., LAMBERT, M., RUSS, Ch., HOULT, L. Self-Esteem of Adolescents Who Were Born Prematurely. *Pediatrics*, 2002, vol. 109, no. 3, pp. 429–433.

¹⁸⁶ Srov. SAIGAL et al.: *Pediatrics*, 2007.

¹⁸⁷ V kvalitativním výzkumu Albrecht a Devlieger zjistili, že ze 153 osob s postižením 54,3% považovalo svoji kvalitu života za excelentní nebo dobrou. Srov. ALBRECHT, G. L., DEVLIEGER, P. J. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc. Sci. Med.*, 1999, vol. 48, no. 8, 977–988. Srov. SAIGAL et al.: *Pediatrics*, 2006.

¹⁸⁸ „...establishing and maintaining a sense of balance between the body, mind and spirit and with the individual's social context and environment.“ ALBRECHT and DEVLIEGER: op. cit. s. 986.

¹⁸⁹ Z původních 535 narozených v severní Anglii v roce 1983 v méně než 29. gestačním týdnu jich v 15-16 letech žilo 218. Podařilo se vyšetřit 175 dětí, z nichž 147 navštěvovalo normální školu, 28 bylo ve speciálních školách. V Británii je podle autorů snaha začlenit i děti se speciálními potřebami do normální školy, do speciálních škol chodí jen děti s komplexními problémy. Analýza srovnávala extrémně nezralé děti navštěvující normální školu s jejich donošenými vrstevníky pomocí indexu funkčnosti (Health Utility Index-HUI III) s 8 doménami (poznávací schopnosti, zrak, sluch, řeč, chůze, obratnost, emoce a bolest). Škála hodnocení je 5-6 stupňová, k nejhoršímu postižení jsou přiřazovány hodnoty 4-6 podle druhu postižení. Výsledky je možno převést do skóre funkčnosti, kde smrt má skóre 0,00 a perfektní zdraví 1,00. Ačkoliv nebyl rozdíl mezi mediánem skóre funkčnosti, u nedonošených dětí byl širší rozsah skóre proti donošeným vrstevníkům (0,07–1,00 vs 0,45–1,00) Srov. GRAY, R., PETROU, S., HOCKLEY, Ch., GARGNER, F. Self-Reported Health Status and Health-related Quality of Life of Teenagers Who Were Born Before 29 Weeks' Gestational Age. *Pediatrics*, 2007, vol. 120, no. 1, pp. e86–e93.

4. 2. 2. 1. 6. Riziko poškození matky

Rozhodování o způsobu péče o novorozence na hranicích viability začíná před jeho narozením, proto musíme vážit nejenom prospěch a poškození dítěte, ale na misku vah je třeba přidat riziko poškození matky.

Při hrozícím předčasném porodu je matce doporučen „transport in utero“ na perinatologické centrum. V České republice je v současnosti 12 takových center, která koncentrují předčasné porody z určitého regionu.¹⁹⁰ Překlad „plodu v děloze“ (transport in utero) na specializované pracoviště umožňuje předporodní péči a porod v místě, které má nejenom potřebné přístrojové vybavení, ale ve kterém se soustřeďují odborníci z řad lékařů i sester, kteří mají vědomosti, dovednosti a zkušenosti s řešením takové situace. Je možné provést potřebná vyšetření, podat antibiotika při podezření na chorioamniitidu jako častého spouštěcího faktoru předčasného porodu, případně oddálit porod tokolytiky po dobu nutnou k aplikaci kortikosteroidů matce k stimulaci dozrání plic plodu. Centralizace předčasných porodů do center zvyšuje šance dítěte na přežití a přežití bez závažného postižení. V poslední době se stále více klade důraz na stabilizaci extrémně nezralého novorozence na porodním sále. Ukazuje se, že první minuty významně ovlivňují prognózu dítěte. Transport už narozeného dítěte v nekritičtější periodě jeho života snižuje jeho šance na přežití a další dobrý vývoj. Provizorní zajištění základních životních funkcí netrénovaným personálem, nešetrné způsoby ventilace, chladový stres i oddálení zahájení totální parenterální výživy znevýhodňují extramurálně narozené proti porozeným v centru.¹⁹¹

Doporučuje-li ošetřující porodník matce transport daleko od jejího bydliště, musí vážit potenciální prospěch pro plod na hranicích viability s nejistou prognózu proti stresu matky, která je vytržena ze svého prostředí a kruhu rodiny.¹⁹² V České republice se kolem 86% extrémně nezralých dětí rodí v perinatologických centrech.¹⁹³ Zdá se, že naše matky se tedy rozhodují ve prospěch dítěte proti svému nepohodlí. Nevím, nakolik je souhlas matky s transportem rodiny skutečně informovaný a nakolik jde o administrativní záležitost.

Většina porodů na hranicích viability se děje císařským řezem. Nebudu rozebírat indikace ani rizika císařského řezu obecně a při předčasném porodu zvláště, to by přesáhlo rámec mé práce. Chci jen položit důraz na skutečnost, že pokud nejde o ohrožení života nebo zdraví samotné matky, kde je indikace k operativnímu porodu jednoznačná a její prospěch převažuje rizika, musí matka učinit závažné rozhodnutí. Je nucena vážit možné poškození

¹⁹⁰ Srov. Věstník ministerstva zdravotnictví: op. cit.

¹⁹¹ Srov. BLACKMON: *NeoReviews*, 2003.

¹⁹² Srov. AAP, MACDONALD, H., and the Committee on fetus and Newborn. Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 2002, vol. 110, no. 5, pp. 1024–1027, s. 1026.

¹⁹³ Srov. PAVKA, R. *Neonatální mortalita a morbidita v ČR*. Rok 2010. [cit. 2011- č- 27].

Dostupné z: <<http://vfn.lf1.cuni.cz/gp/neonat/statistika.html>>.

svého zdraví a rizika pro další těhotenství proti nejisté šanci pro vytoužené dítě (velmi často jde o děti z asistované reprodukce, většinou dvojčata). (Příběh šestý). Stejně musí poměřovat zájmy svých pacientů, matky a plodu (či plodů), ošetřující porodník. Podle Franka A. CHERVENAKa a spolupracovníků porodník váží svoji povinnost beneficence k plodu proti povinnosti beneficence k matce i proti respektu k její autonomii. Autoři se domnívají se, že matka není povinna nerozumně ohrožovat svůj život a zdraví v situaci nejistoty, zda intervence přinese extrémně nezralému dítěti prospěch.¹⁹⁴ Podle výzkumu PIGNOTTI a DONZELLI se ve vyspělých zemích ve 22. týdnu císařský řez provádí pouze z mateřské indikace, ve 23. a 24. týdnu zřídkka i z fetální indikace, ve 25. týdnu obvykle i z fetální indikace. Pouze v Holandsku ještě ve 25. týdnu je důvodem císařského řezu zdraví matky, zřídkka záchrana plodu.¹⁹⁵

Z pohledu neonatologa autonomní rozhodnutí matky odmítnout zákrok, který by mohl být prospěšný pro dítě (i když pro to nemáme spolehlivé důkazy), může zhoršovat šance novorozence na přežití i přežití bez postižení. Na druhé straně neonatolog nemůže matce slíbit, že podstoupí-li císařský řez, dítě dopadne dobře. Ve své praxi jsem se setkala jen dvakrát s odmítnutím císařského řezu. (Příběh třetí a sedmý).

4. 2. 2. 1. 7. Nemožnost aplikovat princip beneficence a maleficence na hranicích viability

Prokázala jsem, že není možné před narozením nebo těsně po narození hraničně viabilního dítěte předpovědět, zda mu zahájení intenzivní péče přinese prospěch nebo ho poškodí. Ukázala jsem, že KIPNIS v takové situaci výslovně dává přednost nepoškození před prospěchem (podobně jako další již citovaní autoři, kteří stavějí rozhodnutí neposkytnout intenzivní péči na procentuální pravděpodobnosti smrti nebo života s těžkým postižením), ale poškození zužuje pouze na přežití s netolerovatelným postižením při intervenci místo smrti bez intervence.¹⁹⁶ Z této podkapitoly je zřejmé, že dítě narozené na hranicích viability bez pomoci jistě zemře, stejně tak jako topící se námořník v příkladu, který použil KIPNIS.¹⁹⁷ Teprve hození harpuny dává námořníkovi šanci na záchranu, ale zahrnuje v sobě i riziko smrti zásahem harpuny. Tedy prostředek pomoci a prospěchu je zároveň možným prostředkem poškození. Podle KIPNISE v takovém případě má lékař stejně jako harpunář povinnost neškodit. KIPNIS ale nebere v úvahu, že zatímco nehození harpuny topícímu se námořníkovi znamená jistou smrt (100%), hození harpuny nepřináší 50% riziko smrti při zásahu a 50% šanci na život. Ve skutečnosti je poměr šancí a rizik jiný. Námořník nemusí harpunu zachytit

¹⁹⁴ Srov. CHERVENAK et al.: *J. Obstet. Gynecol.*, 2007, s. 4

¹⁹⁵ Srov. PIGNOTTI a DONZELLI: *Pediatrics*, 2008, s. e195.

¹⁹⁶ Srov. KIPNIS: op. cit. s. 393–412.

¹⁹⁷ Srov. KIPNIS: tamtéž s. 405.

a stejně se utopí. Harpuna může námořníka sice těžce poranit, ale po vytažení z vody se námořník uzdraví zcela bez následků, s mírnými neinvalidizujícími následky nebo se závažným postižením, které je pro něj akceptovatelné nebo neakceptovatelné. Harpuna ho může poranit jen lehce a zranění se obejde bez následků. Mohla bych pokračovat ve vyjmenovávání různých variant. Každý příklad ale trochu pokulhává, proto se vrátím k intenzivní péči na hranicích viability.

Neposkytnutí intenzivní péče znamená jistou smrt, zatímco zahájení intenzivní péče vede k různým výsledkům. Dítě na resuscitaci neodpovídá (obvykle po intrauterinní asfyxii) a zemře v prvních hodinách či minutách. Dítě se bezprostředně po porodu adaptuje při léčbě dobře, ale brzy se projeví příznaky adnatní infekce a dítě zemře, přežije se závažným postižením nebo bez závažného postižení. Po adaptaci se zjistí vrozená vývojová vada, která je chirurgicky korigovatelná, ale operace zvyšuje riziko závažného postižení, nebo vada není korigovatelná, povede k úmrtí dítěte nebo přežití se závažným postižením. Během prvních hodin života může při nestabilitě tlaku (hypoxie, krvácení, infekce) dojít ke krvácení do mozku a/nebo poškození bílé hmoty, které povede ke smrti samo o sobě nebo bude důvodem ukončení intenzivní péče, protože různá míra pravděpodobnosti se změní téměř v jistotu závažného postižení. Krvácení menšího stupně se může zhojit bez následků nebo se rozvine posthemoragický hydrocefalus, pro který je třeba provést neurochirurgickou operaci. Po zavedení shuntu odvádějícího mozkomíšni mok do břišní dutiny může pokračovat psychomotorický vývoj dítěte normálně nebo patologicky (komplikace zavedení shuntu – infekce, neprůchodnost – nebo předchozí poškození bílé hmoty vyvolávající příčinou krvácení). Původně dobře se adaptující dítě získá nozokomiální infekci, na kterou zemře nebo ze které se uzdraví bez následků či s celoživotním postižením.

Opět bych mohla pokračovat ve výčtu možných optimistických i pesimistických scénářů. Podstatné je, že před narozením dítěte nebo bezprostředně po narození jeho prognózu nelze s jistotou předvídat z důvodů, kterým jsem se věnovala kapitole 4. 2. 1. 2., týkající se objektivní ontologické nejistoty a nepředvídatelnosti chování biologického systému. Považuji za poškození i smrt při nezahájení intenzivní péče, mohlo-li by dítě přežít bez závažného postižení. Tedy nehození harpuny nebo neposkytnutí intenzivní péče se rovná jisté smrti, hození harpuny nebo zahájení intervence dává naději na život a možnost dalších rozhodování, ale v konečném důsledku může přinést prospěch stejně tak jako poškození. Zatím ponechávám bez komentáře pasivní roli, kterou KIPNIS přisuzuje harpunáři a tedy i lékařům v rozhodování.¹⁹⁸

Podle mého přesvědčení vývoj moderní neonatologie stál a stojí na snaze především

¹⁹⁸ Srov. KIPNIS: op. cit. s. 404.

prospěch pacientovi, ne především neškodit. Inovativní metody byly zaváděny nejprve jako poslední možnosti záchrany před smrtí, později i jako způsoby terapie. Příkladem je zkoušení umělé plicní ventilace při respiračním selhání způsobeném nezralostí plic a později jako léčby syndromu respirační tísně, porovnávání různých typů a modů umělé plicní ventilace a v poslední době naopak přecházení na neinvazivní podporu dýchání. Podobně historie podávání surfaktantu, zavádění totální parenterální výživy nebo optimalizace enterální výživy svědčí pro aktivní hledání prospěchu dítěte i za cenu možného poškození. Samozřejmě, že nemohlo jít o libovůli lékařů, musela být dodržována etická pravidla inovace nebo výzkumu nové metody. Chci však podtrhnout, že věřím, že smyslem neonatologie stejně jako smyslem celé medicíny je prospívat pacientovi, ne mu především neškodit.

Před narozením nebo na počátku života dítěte narozeného na hranicích viability je výsledek nepředvídatelný, proto nelze vážit potenciální prospěch proti riziku poškození. Nemůžeme tedy vycházet z principu beneficence a nonmaleficence a odůvodnit tak výslednou volbu. Musíme ale vzít v úvahu rizika pro zdraví matky.

4. 2. 2. 2. Zástupné rozhodování o způsobu léčby při nepředpověditelnosti výsledku

Respekt k autonomii pacienta je jedním ze čtyř základních principů bioetiky založené na principech. Bez informovaného souhlasu, který je vyjádřením autonomního rozhodnutí pacienta, není možné provést jakýkoliv lékařský zákrok nebo zařadit pacienta do výzkumné studie.¹⁹⁹ Novorozenci jsou potenciálně autonomní, ale dosud postrádají schopnost rozhodovat. Za pacienty, kteří nemají kompetenci rozhodovat, rozhodují jejich zástupci. Do vztahu lékař – pacient tak vstupuje třetí strana, zástupce dítěte (nejčastěji rodiče a zejména matka), který dává za své dítě informovaný souhlas s léčebnou péčí. Rozhodování zástupců by se mělo podle BEAUCHAMPa a CHILDRESSe řídit *standardem nejlepších zájmů* (The Best Interests Standard). Tento standard „*chrání tělesný a duševní zdar (well-being) pacienta tím, že posuzuje riziko a prospěch různých způsobů léčby se zřetelem na bolest a utrpení včetně zhodnocení obnovení nebo ztráty funkce. Je to tedy nepochybně kritérium kvality života.*“²⁰⁰ Nejprve se dotknu problému zástupného rozhodování za děti a interpretace standardu nejlepších zájmů, poté prokážu, že v situaci rozhodování za dítě narozené na hranicích viability se na počátku jeho života o tento standard nemůžeme opřít. Může nám snad pomoci při dalším rozhodování o pokračování či ukončení intenzivní péče, ale pro zásadní rozhodnutí ještě před porodem nebo bezprostředně po narození, zda poskytnout nebo

¹⁹⁹ Srov. BEAUCHAMP a CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, 2001, s. 57, s. 78.

²⁰⁰ “The best interest standard protects another’s well-being by assessing risks and benefits of various treatments and alternatives to treatment, by considering pain and suffering, and by evaluating restoration or loss of functioning. It is, therefore, inescapably a quality-of-life criterion.” BEAUCHAMP a CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, 2001, s. 102.

neposkytnout intenzivní péči, není použitelný.

4. 2. 2. 2. 1. Zástupné rozhodování za děti

Všeobecně se přijímá, že za děti mají právo a odpovědnost rozhodovat jejich rodiče a že tak činí podle nejlepších zájmů dítěte.²⁰¹ Douglas S. DIKEMA s odvoláním na další autory uvádí důvody, proč jsou to rodiče, kdo jsou zplnomocněni rozhodovat za své děti, a jaké jsou předpoklady pro respektování rodičovské autonomie a soukromí rodiny:

1. „Protože většina rodičů se stará o své děti, rozumí lépe než druzí jejich jedinečným potřebám, přeje si to nejlepší pro své děti a činí rozhodnutí ve prospěch svých dětí.“

2. „Zájmy členů rodiny se mohou někdy střetávat“ a „rodiče mohou lépe než někdo zvenčí zvážit soupeřící zájmy při konečném rozhodování.“

3. „Rodičům by mělo být dovoleno vychovávat děti podle svých vlastních standardů a hodnot a předávat je svým dětem.“

4. „Rodina musí mít dostatek prostoru a svobody od obtěžování druhými, aby mohly vzkvétat rodinné vztahy.“²⁰²

Rodiče dávají za své děti souhlas s léčbou, ale s přibývajícím rozumovými schopnostmi dítěte by měl být slyšen i jeho názor. Nejlépe tuto skutečnost postihuje stanovisko Americké akademie pediatrie (AAP), že v rozhodovacím procesu za dětské pacienty má doktrína *informovaného souhlasu* (“*informed consent*”) jen omezenou platnost. „...zástupci dávají *informované svolení* (“*informed permission*”) s diagnostikou a léčbou a *schválení* (“*assent*”) dítěte má být získáno vždycky, když je to přiměřené.“²⁰³ S přibývajícím věkem dítěte se zvyšuje jeho podíl na rozhodování o sobě a lékaři i rodiče by to měli respektovat. Stanovisko Etické pracovní skupiny Konfederace evropských pediatrik specialistů (CESP) sice pro *schválení* (“*approval*”) lékařského zákroku zástupci dítěte používá termín *informovaný souhlas* (“*informed consent*”), ale zdůrazňuje, že dítě má dostat informace takovým způsobem, aby je pochopilo, a mohlo dát své *informované schválení* nebo *neschválení* (“*assent or dissent*”). Děti dokonce mohou odmítnout léčbu nebo zákroky, které

²⁰¹ Srov. BEAUCHAMP a CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, 2001, s. 102.

²⁰² „...because most parents care about their children, they will usually be better situated than others to understand the unique needs of their children, desire what's best for their children, and make decisions that are beneficial to their children.“ „..., the interests of family members may sometimes conflict... Parents are often better situated than other outside of the family to weigh the competing interests of family members in making a final decision.“ „..., parents should be permitted to raise their children according to their own chosen standards and values and to transmit those to their children.“ „..., in order to family relationships to flourish, the family must have sufficient space and freedom from intrusion by others.“ DIKEMA, D. S. Parental refusal of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theor. Med. Bioeth.*, 2004, vol. 25, no. 4, pp. 243–264, s. 244.

²⁰³ „...surrogates provide informed permission for diagnosis and treatment of children with the assent of the child whenever appropriate.“ AAP, Committee on Bioethics. Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics*, 1995, vol. 95, no. 2, pp. 314–317, s. 314.

nejsou nezbytné pro zachování jejich života nebo které nepředcházejí závažnému poškození.²⁰⁴

Zabývám se novorozencem, jehož názor slyšen být nemůže. Předchozí odstavec se tedy novorozence netýká, ale dobře ilustruje skutečnost, že právo rodičů rozhodovat za své dítě není absolutní. Ve vztahu lékař – dítě – rodič totiž podle mého přesvědčení nejde o respekt k autonomii rodiče, ale respekt k budoucí autonomii dítěte. Lékař má povinnost prospívat a neškodit svému pacientovi, kterým je dítě. V rozhodovacím procesu o nejvhodnější léčbě se neuplatňuje autonomie rodiče, protože nerozhoduje za sebe, ale jeho autorita, protože rozhoduje za své dítě. Proto nemůže rozhodovat tak, jak by se rozhodoval za sebe, ale musí mít na zřeteli nejlepší zájem dítěte. Můj pohled je v souladu i s názorem Rosalind Ekman LADD a Marka R. MERCURIA, že termín rodičovská autonomie je nesprávně užíván v diskuzích o péči o novorozence. Přiměřenější je hovořit o rodičovské autoritě, protože nemůžeme „sebe řídit“ druhé (*“self-rule of another”*).²⁰⁵ Rodičovská autorita podle MERCURIA zahrnuje právo souhlasit nebo odmítnout medicínskou proceduru pro dítě, ale toto právo je limitováno.²⁰⁶ Stejný názor má i P. BAINES a odůvodňuje ho „...asymetrií mezi skutečností, že být rodičem je pouze částí života rodiče, ale rodičovské rozhodnutí může ovlivnit (možná dramaticky)“ celý další život dítěte.²⁰⁷ Ukážu nejprve, jak je chápán standard nejlepších zájmů při zástupném rozhodování za děti a že autoritu rodičů může lékař za určitých okolností překonat. Dále se pokusím zjistit, zda je možné určit zájmy extrémně nezralého novorozence a zda je možné se na nich shodnout. Poté se budu věnovat autoritě rodičů v rozhodovacím procesu.

²⁰⁴ Srov. De LOURDES LEVY, M. LARCHER, V., KURZ, R., the members of the Ethics Working Group of the CESP. Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *Eur. J. Pediatr.*, 2003, vol. 162, no. 9, pp. 629–633.

Také Úmluva o lidských právech a biomedicíně říká: „Jestliže nezletilá osoba není podle zákona způsobilá k udělení souhlasu se zákrokem, nemůže být zákrok proveden bez svolení jejího zákonného zástupce, úřední osoby či jiné osoby nebo orgánu, které jsou k tomuto zmocněny zákonem. Názor nezletilé osoby bude zohledněn jako faktor, jehož závažnost narůstá úměrně s věkem a stupněm vyspělosti.“ Úmluva o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001 Sb. mezinár. smluv, článek 6. Ochrana osob neschopných dát souhlas, odst. 2. [cit. 2010-12-14]. Dostupné z: <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/Uml096-2001_EtikaBiomed.html>

²⁰⁵ Srov. LADD, R. E. and MERCURIO, M. R. Deciding for Neonates: Whose Authority, Whose Interests? *Semin. Perinatol.*, 2003, vo. 27, no. 6, pp. 488–494. Srov. MERCURIO: *J. Perinatol.*, 2006, s. 454.

²⁰⁶ Srov. MERCURIO: tamtéž s. 454.

²⁰⁷ „...asymmetry between the fact that being a parent is only one part of the parent's life, but parental decisions may affect (perhaps dramatically)...“ BAINES, P. Medical ethics for children: applying the four principles to paediatrics. *J. Med. Ethics*, 2008, vol. 34, no. 3, pp. 141–145, s. 144.

4. 2. 2. 2. Standard nejlepších zájmů v rozhodování za děti

V rozhodování za nekompetentní děti považuje Loretta M. KOPELMAN standard nejlepších zájmů za koncept zastřešující tři různé ale příbuzné způsoby užívání:

1. „*Práh pro intervenci a rozhodnutí*“ v případech, kdy volba rodičů by znamenala zneužití nebo zanedbání dítěte, a je třeba rozhodnout, „*co je nejlepší pro dítě podle standardu nejlepších zájmů ve smyslu standardu rozumnosti.*“

2. „*Ideál prosazování dobra nebo stanovení prima facie povinnosti k dětem.*“

3. „*Standard rozumnosti radící zvolit to, co by většina informovaných racionálních lidí dobré vůle považovala za maximalizování čistého prospěchu a minimalizování čistého poškození dětí, za daných legitimních zájmů a práv druhých a dostupných možností.*“²⁰⁸

V jiné své práci Loretta M. KOPELMAN definuje tři nezbytné a společně dostačující rysy standardu nejlepších zájmů a dává tím návod k praktickému použití:

1. Na základě dostupných informací stanovit „*okamžité a dlouhodobé zájmy nekompetentní osoby a vybrat jako prima facie povinnost volbu,...která bude maximalizovat celkový nebo dlouhodobý prospěch nebo minimalizovat zatížení*“ zastupovaného.

2. Zvolit možnost, „*která alespoň dosahuje minimálního prahu akceptovatelné péče...* („*co by rozumná a informovaná osoba dobré vůle považovala za přijatelné, kdyby byla v situaci pacienta.*“

3. „*Učinit rozhodnutí slučitelné s povinnostmi k nekompetentním jedincům nebo jedincům neschopným činit rozhodnutí za sebe.*“²⁰⁹

Douglas S. DIKEMA se ale s odvoláním na další autory domnívá, že při rozhodování za děti neposkytuje standard nejlepších zájmů dostatečné vodítko a v praxi ho není snadné aplikovat z několika důvodů:

1. „*Může být těžké precizně definovat 'nejlepší zájmy dítěte'.*“ Je to podle autora jednodušší v situacích, kdy je dítě v ohrožení života a může být zachráněno bezpečnou a efektivní léčbou. V méně závažných situacích lze „*těžko určit, zda rodičovské odmítnutí*

²⁰⁸ “As a threshold for intervention and judgment....to decide what is best for the child using the best-interests standard understood as a standard of reasonableness.” “...as an ideal to promote children’s good or to establish prima facie duties to them.” “...as a standard of reasonableness, guides us to select what most informed, rational people of good will would regard as maximizing net benefits and minimizing net harms for children, given the legitimate interests and rights of others and the available options.” KOPELMANN, L. M. The best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness. *J. Med. Philos.*, 1997, vol. 22, no. 3, pp. 271–289. s. 287.

²⁰⁹ 1. “...immediate and long-term interests and set their prima facie duty that option...that maximizes the person’s overall or long term benefits and minimizes burdens.” 2. “...make choices...that must at least meet a minimum threshold of acceptable care;...what reasonable and informed persons of good will would regard to be acceptable were they in the person’s circumstances.” 3. “...make choices compatible with moral and legal duties to incompetent or incapacitated individuals (those unable to make decisions for themselves).” KOPELMANN, L. M. Using the Best Interests Standard to Decide Whether to Test Children for Untreatable, Late-Onset Genetic Diseases. *J. Med. Philos.*, 2007, vol. 32, no. 4, pp. 375–394, s. 379–380.

souhlasu porušuje standard.“

2. „*Pojem nejlepší zájem je neodmyslitelně otázkou hodnot a mnoho rodičů věří, že činí rozhodnutí v nejlepším zájmu svého dítěte.*“

3. Zájmy dítěte nelze redukovat jenom na objektivní medicínské zájmy, ale jsou komplexem medicínských, emočních a fyzických zřetelů. Není jednoduché určit, jak vážít mnohočetné faktory.

4. „*Není jasné, zda by nejlepší zájem dítěte měl být vždy jedinou nebo prvotní úvahou při rozhodování o léčbě*“.

DIKEMA píše, že rodiče ve snaze chránit prospěch rodiny smějí potlačit zájmy jednoho dítěte. Navrhuje proto místo standardu nejlepších zájmů používat pro intervenci státu jako „*zástupného rodiče*“ (“*parens patriae*”) „*standard založený na poškození*“ (“*harm-based standard for intervention*”). Posunuje tak oprávněnost zasahování do autority rodičů od odmítnutí dát souhlas s léčbou, které je proti zájmům dítěte, k odmítnutí, které znamená pro dítě „*významné riziko vážného poškození, kterému je možno předejít.*“²¹⁰ Dá se říci, že tento pohled klade důraz na princip nonmaleficence proti principu beneficence. Sám DIKEMA mluví o „*principu poškození*“ (“*harm principle*“).²¹¹

Robin S. DOWNIE a Fiona RANDALL oponují názorům, že právo rodičů rozhodovat za své děti je založeno na kritériu “nejlepších zájmů”. Tvrdí, že toto právo se „*zakládá na hodnotách rodičovství a hodnotách ochrany a zvyšování intimního rodinného vztahu.*“²¹² Jestliže „*odvozujeme rodičovské právo rozhodovat od rodičovství, distancujeme se od idey nejlepších zájmů dítěte, i když většinou z hodnoty rodičovství nejlepší zájmy dítěte vycházejí.*“ V intimním rodinném vztahu se neodvoláváme na práva ostatních, respekt k ostatním, ani na prospěch.²¹³

V názoru Rosalind Ekman LADD a Mark R. MERCURIA se spojují oba předchozí pohledy. Podle nich rodiče nemusí volit to, co je absolutně v nejlepším zájmu jejich dítěte, ale jenom se vystříhat toho, co by bylo jasným porušením jeho zájmu. Smějí tedy vážít i zájmy své a celé rodiny, které se nemusejí ve všem shodovat se zájmy dítěte, o němž se

²¹⁰ “*First, it may be difficult to precisely define the best interest of a child,...*” “*Second, the notion of best interest is inherently a question of values, and most parents believe they are making a decision in the best interest of their child.*” “*Finally, it is not clear that the best interest of the child should always be the sole or primary consideration in treatment decisions.*” “*...significant risk of serious preventable harm.*” DIKEMA: op. cit. s. 243–264.

²¹¹ Srov. DIKEMA: tamtéž s. 249.

²¹² “*...the right is better seen as founded on the value of parenting, of preserving and enhancing intimate family relationships.*” DOWNIE, R. S. and RANDALL, F. Parenting and the best interests of minors. *J. Med. Philos.*, 1997, vol. 22, no. 3, pp. 219–231, s. 219.

²¹³ “*the right to parental decision-making as derivative from the value of parenthood we have distanced it logically from the idea of the child's best interests,...*” DOWNIE a RANDALL: op. cit. s. 225.

rozhoduje.²¹⁴

Lékař předkládá rodičům informace o stavu dítěte, možnostech léčby, prognóze. Rodiče interpretují získané informace podle svého porozumění a svých hodnot. Steven R. LUETHNER ukázal, že stanovení nejlepších zájmů má dva aspekty, objektivní a subjektivní. Objektivní aspekt (medicínská fakta) se týká možnosti provedení léčebné procedury, rizik a dostupných výsledků. Subjektivní aspekt (morální fakta) se vztahuje k hodnotě a významu objektivních údajů pro pacienta.²¹⁵ Nositelem objektivní komponenty je lékař. Jeho doporučení ale nejsou neutrální, vycházejí z jeho odborného názoru i jeho hodnot, hájí zájmy svého pacienta. Musí si ale být vědom, že se také ocitá v nebezpečí zaměřovat zájmy dítěte se svými zájmy, které může v dítěti mít - například vykázat dobré výsledky či vyzkoušet nový přístroj. Malcolm CHISWICK mluví v tomto kontextu i o zájmu přijmout „*medicínskou výzvu zachránit život*“ novorozence na hranicích viability.²¹⁶

Nositelem subjektivní komponenty není v případě novorozence pacient, ale jeho rodiče. Lékař by měl respektovat hodnoty rodičů, i když s nimi nesouhlasí, a neměl by rodičům vnucovat hodnoty svoje. Rodiče však mají také své zájmy, zájmy ve svém dítěti i zájem chránit zájmy své rodiny a ostatních sourozenců. Řada jejich zájmů se shoduje s nejlepšími zájmy dítěte, ale některé z nich mohou být jeho zájmům protichůdné, přičemž některé se nám mohou zdát oprávněné, jiné sobecké. Spolu s výše uvedenými autory sdílím názor, že rodičovská autorita a právo rodičů rozhodovat o léčbě dítěte nejsou absolutní. Pokud rodiče požadují léčbu, která není medicínsky opodstatněná buď proto, že nemůže dítěti pomoci a/nebo způsobuje nepřiměřené a prodlužované utrpení dítěte, nebo naopak odmítají léčbu, která by dítěti mohla prospět, je možno v zájmu dítěte rozhodnutí rodičů překonat. Mělo by jít spíše o ojedinělé případy, kdy vůle rodičů prokazatelně znamená riziko poškození zdraví dítěte nebo ohrožení života.²¹⁷

Loreta M. KOPELMAN a Arthur L. KOPELMAN také rozeznávají subjektivní a objektivní rysy standardu nejlepších zájmů, oba se ale týkají toho, kdo rozhoduje. Subjektivní stránka je formována hodnotami, názory a chápáním zástupce, rozhodnutí však musí být objektivní, to znamená „*dost dobré*“ a nesmí ohrožovat dítě. Co je „*dost dobré*“ a co je „*ohrožení*“, „*musí být slučitelné s logickými, medicínskými a vědeckými názory a argumenty*“

²¹⁴ Srov. LADD a MERCURIO: *Semin. Perinatol.*, 2003, s. 491.

²¹⁵ Srov. LEUTHNER: op. cit. s. 196.

²¹⁶ Srov. CHISWICK: op. cit. s. 11.

²¹⁷ Srov. Úmluva o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001 Sb. mezinár. smluv, článek 8. Stav nouze vyžadující neodkladná řešení: „*Pokud v situacích nouze nelze získat příslušný souhlas jakýkoliv nutný lékařský zákrok lze provést okamžitě, pokud je nezbytný pro prospěch zdraví dotyčné osoby.*“ [cit. 2010- 12- 14]. Dostupné z: <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/Uml096-2001_EtikaBiomed.html>.

“*A threshold for intervention and judgment.*” KOPELMANN, L. M. *J. Med. Philos.*, 1997, s. 273–276. “*Harm-based standard for intervention.*” Srov. DIKEMA: op. cit. s. 249–252.

a musí „uznávat ospravedlnitelné povinnosti.“²¹⁸

Vidíme, že zástupné rozhodování za děti je spojeno s řadou otázek. Existují i pochybnosti o použitelnosti standardu nejlepších zájmů a hledají se standardy jiné. Zdravotníci i rodiče se však shodnou, že kriticky nemocného donošeného i nezralého novorozence je třeba intenzivně léčit, aby přežil. Většinou lze také nalézt konsenzus pro stavu, kdy intenzivní péče není zahajována nebo v ní není pokračováno (vrozené vady nebo získané poškození neslučitelné se životem).²¹⁹ Rozhodování za novorozence narozeného na hranicích viability (v medicínské i etické šedé zóně) je nesmírně obtížné. Je vůbec možné definovat jeho zájmy? Shodnou se rozhodovatelé, co je nejlepším zájmem konkrétního novorozence v dané situaci? Je správné nebo špatné zahájit intenzivní péči? Je správné či špatné v ní pokračovat nebo ji ukončit? Čí rozhodnutí má při neshodě větší váhu? Lze nalézt hranici, jejíž překročení znamená jednoznačně poškození?

4. 2. 2. 2. 3. Nejlepší zájem extrémně nezralého novorozence

Vyjdou z premisy, že i extrémně nezralý novorozenec narozený na hranicích viability má zájmy v tom smyslu, že je něco v jeho nejlepším zájmu. Zastávám stejně jako Chris KAPOSY názor, že ve většině případů je v zájmu novorozence žít, ne zemřít.²²⁰ KAPOSY v polemice s Peterem Singerem a Jeffem McMahanem podepírá argumenty své tvrzení, že „děti mohou mít zájem v pokračování života.“²²¹ Vyvrací Singerovu pozici, že „novorozenci si nemohou přát nebo preferovat pokračování života, protože nemají kapacitu pro sebevědomé vědomí budoucnosti“, tudíž nemohou mít zájmy v jeho pokračování. Tento postoj podle KAPOSYho vychází z definice zájmů jako přání a preferencí a z názoru, že mezi novorozencem a osobou, ve kterou může vyrůst, je radikální diskontinuita. Nesouhlasí ani s MCMAHANYho tvrzením, že novorozenci jsou sice subjekty, „které žijí v budoucnosti“, ale „jejich psychologické vazby s budoucností jsou slabé“²²² a že ti, kteří „mají jen malé psychologické vazby mezi sebou nyní a sebou v budoucnu, mají jen slabý zájem úměrný době v pokračování života.“²²³ KAPOSY naproti tomu argumentuje, že z perspektivy třetí osoby

²¹⁸ „is compatible with sound logical, medical, and scientific views, arguments, and what honors justifiable duties.” KOPELMAN, L. M. and KOPELMAN, A. E. Using a new analysis of the best interests standard to address cultural disputes: whose data, which values? *Theor. Med. Bioeth.*, 2007, vol. 28, no. 5, pp. 373–391, s. 376.

²¹⁹ Srov. LADD a MERCURIO: *Semin. Perinatol.*, 2003, s. 488. Srov. LANTOS a MEADOW: *Neonatal Bioethics*, 2006, s. 14–17.

²²⁰ Srov. KAPOSY, Ch. Can infants have interests in continued life? *Theor. Med. Bioeth.*, 2007, vol. 28, no. 4, pp. 301–330.

²²¹ „..., infants can have an interest in continuing to live.” KAPOSY: op. cit. s. 319. Anglický výraz *infant* se používá pro dítě od novorozence do 7 let věku. Z kontextu článku vyplývá, že jde spíše o novorozence.

²²² „...live into the future,...their psychological connections with the future are weak.” KAPOSY: tamtéž s. 312.

²²³ „... have little psychological connection between themselves now and themselves in the future have only a weak time-relative interest in continuing to live.” KAPOSY: tamtéž s. 313.

jsme schopni anticipovat budoucnost dítěte a tedy usoudit, že novorozenec má zájem žít a že existuje psychologická kontinuita mezi subjektem vědomí v raném dětství a subjektem, kterým se dítě stane v pozdějším životě. Nepovažuje za etické „*starat se o někoho méně jenom proto, že nemá dostatečně vyvinuté nebo postrádá psychologické schopnosti...*“ Máme-li „*z pozice třetí osoby lepší smysl pro pravé zájmy toho, kdo je kognitivně nezralý nebo má kognitivní deficit, neměli bychom jeho zájmy ignorovat.*“²²⁴

Nemusím dokazovat, že v nejlepším zájmu novorozence je přežít. To už učinil KAPOSY a argumenty shrnul do sedmi bodů:

1. *Novorozenci jsou trvajícím subjekty s budoucností před sebou.*
2. *Novorozenci jsou (charakteristicky) vědomé subjekty, které budou mít zkušenosti v budoucnu, pokud budou žít.*
3. *Úmrtí v novorozeneckém období (dětství) by odepřelo dítěti tyto budoucí zkušenosti.*
4. *Při bližší úvaze nemáme důvod se domnívat, že by pro většinu dětí tyto zkušenosti byly špatné.*
5. *Bylo by špatné pro dítě (pro vlastní blaho dítěte), aby mu byla upřena budoucnost s dobrými zkušenostmi.*
6. *Jestliže úmrtí je pro dítě špatné, má dítě zájem v pokračování života.*
7. *Tedy děti mohou mít zájem v pokračování života.*²²⁵

Otázkou je, zda toto tvrzení platí i pro extrémně nezralého novorozence narozeného na hranicích viability. Sám KAPOSY v komentáři ke svému 4. argumentu zmiňuje velmi nezralé děti, u nichž lze těžko stanovit jejich dlouhodobé zájmy pro jejich nejistou prognózu.²²⁶ A v poznámce 45 píše, že „*nic z toho, co zde říká, nemůže rozřešit nejistotu*“ při rozhodování, co je v nejlepším zájmu extrémně nezralých dětí.²²⁷ Jsem přesvědčena, že i v zájmu novorozence narozeného na hranicích viability není zemřít stejně tak, jako smrt není v nejlepším zájmu donošeného novorozence. Ale v situaci, kdy přežití je velmi málo pravděpodobné či téměř nepravděpodobné, lze toto tvrzení přiřadit k druhému způsobu užívání standardu nejlepších zájmů podle KOPELMANN - jako ideálu dobra a prima facie

²²⁴ „...to care less for some one just because their undeveloped or deficient psychological capacities...“ „...from a third-person perspective, have a better sense of true interests of someone who is cognitively immature, or of someone with cognitive deficits, who should not be permitted to ignore these interests.“ KAPOSY: op. cit. s. 318.

²²⁵ „1. *Infants are persisting subjects with a future ahead of them.* 2. *Infants are (typically) conscious subjects who will have experiences in the future should they continue to live.* 3. *Dying in infancy would thus deny the infant these future experiences.* 4. *For most infants, we have no reason to believe these experiences will be bad for them on balance.* 5. *It would be bad for an infant (for the infant's own sake) to be denied a future of good experiences.* 6. *If dying is bad for an infant, the infant has an interest in continuing to live.* 7. *Therefore, infants can have an interest in continuing to live*“. KAPOSY: tamtéž s. 319.

²²⁶ Srov. KAPOSY: tamtéž s. 319.

²²⁷ „Nothing I say here will resolve the uncertainty...“ KAPOSY: tamtéž s. 328.

povinnosti.²²⁸ Pro praktické rozhodování je takto interpretovaný standard nejlepších zájmů nepoužitelný.

Zájem v pokračování života neznamena jen oddálit smrt či přežít po časově omezený úsek ani přežít s trvalou závislostí na přístrojích, ale žít život s přijatelnou kvalitou a naplnit potenciál stát se autonomní bytostí, která se samostatně rozhoduje, za svá rozhodnutí je odpovědná a žije ve vztahu s druhými lidmi. V předchozím textu jsem dokázala, že na počátku našeho rozhodování nejsme schopni předpovědět, zda poskytnutí intenzivní péče povede k takovému výsledku nebo pouze oddálí smrt a prodlouží utrpení. Poskytnutí intenzivní péče může také znamenat pouze zachování života, který by pacientem mohl být považován za horší než smrt. Pokud bychom ztotožnili nejlepší zájem novorozence na hranicích viability s jeho zájmem přežít či přežít s přijatelnou kvalitou života, nemohli bychom ho použít pro zástupné rozhodování ve smyslu prima facie povinnosti, protože víme, že s velkou pravděpodobností ideálu nedosáhneme. Je třeba pokusit se definovat zájmy novorozence na prahu životaschopnosti ještě jinak. Nabízí se vyjít ze *standardu založeném na poškození* (DIKEMA) a určit *práh pro intervenci* (KOPELMAN) nebo ze *standardu rozumnosti* (KOPELMAN).²²⁹

Prahem pro intervenci je myšlena hranice, pod níž by zájmy pacienta byly jasně poškozeny. Nemusíme se tedy snažit pozitivně definovat, co je v nejlepším zájmu pacienta, ale vyvarovat se toho, co pacientovi významně škodí (*princip nonmaleficence*). Obvykle máme na mysli ohrožení zdraví či života. Jako příklad se většinou uvádí nevyhovění přání Svědků Jehovových nepodat jejich dítěti život zachraňující transfuzi krevních derivátů.²³⁰ Dalším příkladem může být odebrání týraného dítěte rodičům. Je třeba zmínit, že prahem pro intervenci může být i ohrožení zdraví nebo života druhých a zásah pak nemusí být v nejlepším zájmu daného pacienta, například izolace nebo hospitalizace pacienta s nakažlivým onemocněním.²³¹

Žádný z těchto příkladů neodpovídá situaci novorozence na hranici viability. Na jedné pomyslné misce vah je prospěch z resuscitace a pokračující intenzivní péče, protože dítě dostává šanci na přežití a podle MERCURIA na „*všechny výhody nebo potěšení (fyzické i emoční), které může přinést pokračující život.*“ Na druhou miskou musíme položit poškození, které zahrnuje bolest při intenzivní péči a „*pokračující bolest (fyzickou i emoční),*

²²⁸ Srov. KOPELMAN, L. M.: *J. Med. Philos.*, 1997, s. 276–277.

²²⁹ Srov. KOPELMAN, L. M.: *J. Med. Philos.*, 1997, s. 273–276 a s. 279–282. Srov. DIKEMA: op. cit.

²³⁰ Srov. BEAUCHAMP, T. L. *Methods and principles in biomedical ethics. Journal of Medical Ethics*, 2003, vol. 29, no. 5, pp. 269–274.

²³¹ Srov. Vyhláška č. 275/2010 Sb., kterou se mění vyhláška č. 473/2008 Sb., o systému epidemiologické bdělosti pro vybrané infekce.

kerou může přinést pokračující život.“²³² KIPNIS sice klade důraz na nepoškození pacienta (“*primum non nocere*”), ale za poškození intenzivní péčí považuje pouze přežití s netolerovatelným postižením místo smrti při neintervenování.²³³ Nevidí poškození novorozence, který mohl přežít bez postižení nebo s tolerovatelným postižením, kdyby mu intenzivní péče byla poskytnuta. Neznáme-li důsledky našeho rozhodnutí, nemůžeme považovat ani zahájení ani nezahájení intenzivní péče za porušení standardu založeném na poškození či za překročení prahu pro intervenci. Tedy ani zúžení standardu nejlepších zájmů na nepoškození pacienta nám při rozhodování nepomáhá.

Standard rozumnosti, buď jako minimální práh akceptovatelné péče, „*co by rozumná a informovaná osoba dobré vůle považovala za přijatelné, kdyby byla v situaci pacienta*“²³⁴ nebo „*co by většina informovaných racionálních lidí dobré vůle považovala za maximalizování čistého prospěchu a minimalizování čistého poškození dětí, za daných legitimních zájmů a práv druhých a dostupných možností*“²³⁵ vypadá jako přijatelný rámec pro rozhodování jen do té doby, než se začneme rozumných a informovaných osob dotazovat nebo hledat jejich stanoviska v literatuře. Nejprve ukážu pohledy neonatologů, porodníků a etiků, kteří jsou informovaní - mají medicínské znalosti se všemi omezeními, na které jsem poukázala v kapitole 4. 2. 1. o objektivní medicínské nejistotě. Postojům rodičů a jejich informovanosti se budu věnovat v další kapitole.

D. Micah HESTER dělí zájmy na „*možné zájmy novorozence (co by mohlo být v zájmu novorozence) a možné zájmy o novorozence (kdo/co by mohlo mít zájem o novorozence)*.“ Dále více či méně volně cituji. *Možné zájmy novorozence* jsou medicínské zájmy (léčebné možnosti a prognóza – ty by měly být stanoveny lékařem případně ve spolupráci s rodinou), zájmy bolesti/utrpení (vyhnout se poškození nebo nedůstojnosti – ty by mohl určit téměř každý, kdo je v situaci angažován) a budoucí, potenciální zájmy. Na budoucí zájmy se ptáme dvěma otázkami: „Co si můžeme představit pro toto dítě?“ (otázka zachycuje kombinaci výše i níže uvedených zájmů, pokud jsou orientovány na budoucnost) a „Co by mohlo toto dítě chtít?“ (do otázky promítáme naše zkušenosti a může také dle HESTER postrádat smysl).²³⁶

Možné zájmy o novorozence, či lépe zájmy kladené v novorozence, mohou být podle autora společenské zájmy (kulturní názory o hodnotě postižení, záležitosti důstojnosti,

²³² “...all the benefits, or pleasures (physical and emotional), continued living might bring.” “...ongoing pain (physical and emotional) that continued living might bring.” MERCURIO: *J. Perinatol.*, 2006, s. 455.

²³³ Srov. KIPNIS: op. cit. s. 405.

²³⁴ Srov. KOPELMANN, L. M.: *J. Med. Philos.*, 2007, s. 379.

²³⁵ Srov. KOPELMANN, L. M.: *J. Med. Philos.*, 1997, s. 279.

²³⁶ “Possible interests of a newborn (what might be of interest to a newborn) ...” “Possible interests in a newborn (who/what might be interested in a newborn)...” HESTER, D. M. Interests and neonates. There is more to the story than we explicitly acknowledge. *Theor. Med. Bioeth.*, 2007, vol. 28, no. 5, pp. 357–372.

respektu atd.), zájmy rodiny (vliv na rodinu, náboženské/kulturní hodnoty rodiny, rodičovská vnímavost) a zájmy státu (ochrana občanů před zneužitím nebo zanedbáním). V praxi se zdroje zájmů kombinují a různé zájmy se všelijak ovlivňují.²³⁷ Podle mého názoru mezi možné zájmy o novorozence patří nepochybně i zájmy lékaře. Zájmy se mohou prolínat a každý ze zúčastněných v rozhodovacím procesu může více zdůrazňovat svůj úhel pohledu. Odráží se v něm životní zkušenosti s extrémně nezralými novorozenci nebo pacienty se závažným postižením. Je ovlivněn také postoji a hodnotami rozhodovatelů, jejich pojetím smyslu nebo kvality života.

HESTER říká, že každý tento pohled by měl být brán v úvahu, ale nejprve je důležité rozpoznat, které zájmy jsou ve hře. Složitost rozhodovacího procesu vyžaduje účast všech zainteresovaných, aby byly zahrnuty různé hlasy, zájmy a důvody, při vědomí toho, že není obsažen hlas toho, o kom se rozhoduje. Místo toho, aby se upřednostňovalo rozhodnutí rodičů nebo kladl důraz na zákony či za jediné správné bylo považováno „objektivní“ medicínské hledisko, navrhuje HESTER vytvářet příběhy, ve kterých mohou být zpřítomněny všechny zájmy.²³⁸

Sesterský pohled na standard nejlepších zájmů v souvislosti s péčí o novorozence přináší Kaye SPENCE. Domnívá se, že rozhodování o novorozenci je zaměřeno na jeho zájmy, ne práva nebo štěstí. Za zájmy novorozence v přítomnosti považuje pohodlí a blaho (well-being), potenciální zájmy vidí ve vývoji jako lidská bytost s možnými vztahy, zkušenostmi a vědomím. Podle SPENCE soudy o potenciálních zájmech vždy zahrnují zvažování kvality života, jejíž pojetí závisí na subjektivních hodnoceních těch, kteří činí rozhodnutí. Některé základní rysy jsou však nepochybné: teplo, výživa a pečování, nemít bolest a netrpět. SPENCE proti sobě staví dva modely péče o nemocné novorozence – „pečovatelský“ („*caring*“) nebo „léčebný“ („*curing*“). Podle autorky pečovatelský model s pohledem na dítě jako na jedince s city, vztahy a rodinným prostředím vidí krátkodobé zájmy dítěte v pohodlí a odstranění bolesti, dlouhodobé zájmy zvažuje podle schopnosti dítěte kvalitně přežít. Naproti tomu léčebný model, založený na biomedicínském modelu vědeckých principů, upřednostňuje krátkodobé zájmy vyřešit medicínský problém často bez ohledu na způsob přežití a následky léčby. Zatímco léčebný model není podle mínění autorky vždy v krátkodobém ani dlouhodobém zájmu dítěte, pečovatelský model je v zájmu dítěte vždycky a sesterská péče tak ztělesňuje standard nejlepšího zájmu.²³⁹

Oba citovaní autoři, HESTER i SPENCE, se pokoušejí popsat zájmy novorozence

²³⁷ Srov. HESTER: op. cit. s. 366.

²³⁸ Srov. HESTER: tamtéž 369–370.

²³⁹ Srov. SPENCE, K. The best interest principle as a standard for decision making in the care of neonates. *J. Adv. Nurs.*, 2000, vol. 31, no. 6, pp. 1286–1292.

v jejich mnohovrstevnosti. Výčet prvního autora je úplnější, týká se novorozence obecně a nemám k němu co přidat. Svým pojetím se HESTER vymanil z uvažování sevřeného do rámce standardu nejlepších zájmů a posuzování, kdo je jejich arbitrem nebo kdo má hlavní slovo v konečném rozhodnutí. SPENCE se zaměřuje na základní zájmy nemocného novorozence a přemýšlení o nich považuje za eticky přiměřenější, než zvažování základních etických principů. Pohled obou autorů je podnětný. Micah HESTER mě inspiroval k vytvoření kazuistik, či spíše příběhů, kterými se snažím ilustrovat odborný text mé dizertace a přidat další střípky do mozaiky, které snad umožní úplněji postihnout složitost rozhodování na hranicích viability. Tento způsob má daleko od strohého standardu rozumnosti. Nedá nám konkrétní návod, jak rozhodnout, jestliže nemáme možnost výběru mezi dvěma alternativami, které by vedly k podobným výsledkům, ale může plastičtěji osvětlit celou situaci.

Kate SPENCE řeší situaci novorozence, který je už přijat na jednotku intenzivní péče a jeho stav se komplikuje. Začíná být zřejmé, že s velkou pravděpodobností své potenciální zájmy neuskuteční. Teprve za těchto okolností lze podle mého soudu vážít zájmy dítěte a zvolit podle standardu rozumnosti terapii, která je v jeho nejlepším zájmu, i když to není lehká volba. Může se stát, že to bude znamenat opuštění léčebného modelu (a pro nás lékaře často pocit selhání) a soustředění se na péči, která zajišťuje teplo, tiší bolest, poskytuje lidský kontakt a předává lásku, tedy pečovatelský model ztělesněný zejména sestrami.

Jak postupovat při rozhodování o konkrétním dítěti podle standardu nejlepších zájmů ukázali Loretta M. KOPELMAN a Arthur E. KOPELMAN na případě chlapce narozeného ve 26. gestačním týdnu s hmotností 900 g indickým studentům ve Spojených státech (tedy také příběhem). Chlapec byl ihned po porodu intubován, resuscitován a přijat na jednotku intenzivní péče. Při umělé plicní ventilaci a terapii odpovídající extrémní nezralosti byl jeho stav zpočátku stabilizovaný. Na konci prvního týdne bylo u dítěte diagnostikováno krvácení do centrálního nervového systému s křečemi, rozšířením komor a známkami krvácení i do parenchymu. Klinici odhadovali šance dítěte na přežití kolem 70%. Podle literárních údajů, 1/3 dětí s touto komplikací přežije bez postižení, 1/3 má lehké až středně těžké postižení a 1/3 těžké postižení znamenající mentální retardaci a/nebo těžkou formu dětské mozkové obrny. Rodiče požádali o ukončení agresivní péče s odůvodněním, že život zachraňující léčba není v nejlepších zájmech jejich syna, že je nepřiměřené vnučovat jim americké hodnoty, tradice a standardy jednání a že maximální život zachraňující léčba jejich syna není ani v nejlepším zájmu rodiny, protože postižení dítěte je v Indii chápáno jako trest za rodinné hříchy.

Autoři analýzy se odvolávají na svůj koncept nejlepších zájmů jako deštníku, který sdružuje pod jeden standard různé významy a užívání, jak činit dobré nebo alespoň přijatelné

volby za ty, kteří nemohou za sebe rozhodovat. Jejich první podmínkou je stanovení možného prospěchu a zátěže v zastoupení toho, kdo nemůže sám za sebe rozhodovat. Rodiče ani zdravotníci podle autorů mezi sebou nedosáhli souhlasu, co je v nejlepším zájmu dítěte. Někteří souhlasili s rodiči, že by nemělo být pokračováno v intenzivní péči, protože prognóza dítěte po přestěhování do Indie bude horší než v USA, a soustředili se na povinnost zabránit zbytečnému utrpení. Jiní se domnívali, že prognóza dítěte je příliš dobrá na to, aby dítěti byla odepřena maximální léčba. Podle druhé podmínky by dítě mělo být léčeno i proti námitkám rodičů, pokud by neposkytnutí léčby spadalo pod práh akceptovatelné péče. Rodiče spolu s některými zdravotníky byli přesvědčeni, že není spravedlivé použít americký práh pro akceptovatelnou péči. Autoři zastávají názor, že by dítě mělo být léčeno i přes nesouhlas rodičů, protože nechat ho zemřít při tak vysoké šanci být v pořádku nebo jen mírně postižené by znamenalo podkročení prahu akceptovatelné péče.

Třetí podmínka uznávání práv a povinností vyžaduje, aby zástupci činili rozhodnutí, která jsou v soulase s obecnějšími povinnostmi. Podle autorů by bylo nespravedlivé chovat se k jedinci ze stejné skupiny odlišně, protože by to odporovalo nezbytným nebo formálním podmínkám jakéhokoli spravedlivého systému. Standardu nejlepších zájmů musí být rozuměno „*v jeho morálním, profesionálním, sociálním a legálním rámci, který zahrnuje vžitá práva a povinnosti k lidem. Testem morálního soudu je to, že jsme ochotni rozhodnutí generalizovat pro každého v podobné situaci.*“²⁴⁰ Autoři argumentují, že respekt k lidským právům má vyšší hodnotu než respekt ke kulturní mnohvrstevnosti. Uzavírají, že život zachraňující léčba v tomto případě je správná, protože taková péče by byla považována za povinnou pro ostatní děti v cílové skupině, tudíž taková péče má vyšší hodnotu než přizpůsobení se kulturní rozmanitosti. Odepření maximální život zachraňující léčby by nebylo v nejlepším zájmu novorozence, protože měl dobrou prognózu ve srovnání s ostatními dětmi na novorozenecké intenzivní péči.²⁴¹

Autoři analýzy sice došli k jasnému závěru důslednou aplikací svého pojetí standardu nejlepších zájmů, ale přiznávají, že diskuze na jejich oddělení pokračovala až do té doby, než se případ vyřešil sám – chlapec zemřel a rodiče se odstěhovali do Indie.²⁴² Tímto příkladem chci dokumentovat, že „rozumní a informovaní“ lidé se neshodnou v konkrétním případě na tom, co je v nejlepším zájmu extrémně nezralého novorozence, který už je nějakou dobu na světě, má závažné komplikace, tedy v situaci, kdy prognóza dítěte se zpřesňuje a spíše se více méně blíží jistotě smrti nebo závažného celoživotního postižení. Mohou se pak shodnout na

²⁴⁰ Srov. KOPELMAN, L. M. a KOPELMAN, A. E.: *Theor. Med. Bioeth.*, 2007, s. 380–381.

²⁴¹ “...in its moral, professional, social, and legal framework which include established rights for and duties to people. A test of a moral judgment is that one is willing to generalize one's decision to everyone similarly situated.” KOPELMAN, L. M. a KOPELMAN, A. E.: tamtéž s. 373–391.

²⁴² Srov. KOPELMAN, L. M. a KOPELMAN, A. E.: tamtéž s. 386.

zahájení nebo nezahájení intenzivní péče před narozením nebo bezprostředně po narození hraničně viabilního dítěte, jehož prognóza je zcela nejistá? T. M. BERGER charakterizuje „šedou zónu“, situaci medicínské i etické nejistoty, právě tím, že rozumní lidé mohou mít různé názory na to, co je v nejlepším zájmu novorozence.²⁴³

Nevíme-li, jak rozhodnout, co je rozumný poměr mezi pravděpodobnostmi dobrých výsledků a pravděpodobnostmi extrémně špatných výsledků, kloní se KIPNIS k názoru, že „když jsou vyhlídky mlhavé a některé výsledky zcela nepřijatelné, je pravděpodobně moudřejší minimalizovat tíži a pravděpodobnost nejhoršího možného výsledku, než maximalizovat očekávaný užitek.“²⁴⁴ Rozumím tomu tak, že raději dopustí poškození pacienta pasivním postojem lékaře, než by riskoval poškození způsobené aktivní intervencí, pokud si ji zástupní rozhodovatelé nepřejí (*primum non nocere*). Já s tímto pojetím nesouhlasím. Jsem přesvědčena, že v zájmu hraničně viabilního novorozence je dostat šanci, tedy zahájit intenzivní péči, narodí-li se živě a reaguje-li příznivě na podporu přechodu z intrauterinního do extrauterinního života.

Annie JANVIER se spoluautory na základě výsledků anonymního dotazníkového výzkumu mezi 524 lékaři a studenty dokazuje, že novorozenci a zejména extrémně nezralé děti nejsou ve skutečnosti resuscitovány podle standardu nejlepších zájmů. Ptala se, zda resuscitace a přijetí na jednotku intenzivní péče je v nejlepším zájmu 8 hypotetických pacientů, u nichž bylo přesně vyjádřeno riziko mortality a morbidity, a v jakém pořadí by dotazovaní pacienti resuscitovali. Čtyři pacienti měli 50% šanci na přežití: právě narozený extrémně nezralý novorozenec ve 24. týdnu, donošený novorozenec s malformací mozku, dvouměsíční dítě s bakteriální meningitidou a padesátiletý pacient po autonehodě s těžkým traumatem včetně poranění hlavy. Pokud by přežili, 50% by bylo bez postižení a 25% by mělo těžké postižení. Dva pacienti byli invalidní již dříve: sedmileté dítě s mnohočetným postižením (dětská mozková obrna, hluchota, poruchy učení a hyperaktivita) a novým traumatem hlavy a osmdesátiletý demenční pacient s novou mozkovou mrtvicí. Oba pacienti měli 50% šanci na přežití a při přežití 50% riziko dalšího postižení. Poslední dva pacienti měli jen 5% šanci na přežití: čtrnáctiletý s akutní myeloidní leukémií s 20% rizikem těžkého postižení při přežití a třicetipětiletý s mozkovým nádorem se 100% rizikem dalšího poškození při léčbě.

Nejvíce respondentů se domnívalo, že resuscitace je v nejlepším zájmu dvouměsíčního a sedmiletého dítěte (97% a 94%), následoval padesátiletý pacient a novorozenec (87%).

²⁴³ Srov. BERGER: *J. Pediatr.*, 2010, s. 8.

²⁴⁴ „When the probabilities are murky and some outcome is plainly unacceptable, it is arguably wiser to minimize the severity and likelihood of the worst possible outcome: wiser even than maximizing expected utility.“ KIPNIS: op. cit. s. 406.

Nezralý novorozenec byl na předposledním místě až za pacienty s 5% šancí na přežití (69% respondentů), na poslední místo byl zařazen osmdesátiletý pacient. Přibližně pětina z těch, kteří si mysleli, že resuscitace je v pacientově nejlepším zájmu, by přesto akceptovala nesouhlas rodiny s resuscitací u osmdesátiletého pacienta (72%) a nezralého novorozence (54%). Autoři uzavírají, že to, zda je považována resuscitace za nejlepší zájem pacienta, nesouvisí zcela se šancí na přežití nebo s rizikem těžkého poškození. Nikde v literatuře nenašli jinou populaci kromě extrémně nezralých novorozenců, kdy 50% přežití a 50% normální výsledek mezi přeživšími by byl považován za natolik bezúspěšný, že rozhodnutí o životě a smrti by byla zcela ponechána na rodině. Respondenti v tomto výzkumu přiřkli novorozenci a zejména extrémně nezralému nižší hodnotu, než by se dalo očekávat na základě medicínských faktů. Autoři spekulují, že rozhodování o resuscitaci mohou být ovlivněna gestačním věkem blízkým tomu, kdy je ještě možno provést interrupci. Dalším důvodem podle nich může být to, že máme snížený pocit povinnosti k nezralým dětem. Výsledky tohoto šetření by odpovídaly názoru, že novorozenec nemá stejný morální statut jako starší jedinci.²⁴⁵

Nikdo z autorů, které jsem citovala, nezpochybňuje význam standardu nejlepších zájmů v rozhodování za novorozence na hranicích viability, naopak tvrdí, že by se v takovém případě podle tohoto standardu rozhodovat mělo. I DIKEMA, který posunuje důraz na standard založený na poškození, přijímá koncepci standardu nejlepších zájmů, stejně tak JANVIER, která upozorňuje, že v praxi se za dítě narozené na hranicích viability podle tohoto standardu nerozhoduje.²⁴⁶ Doporučení American Academy of Pediatrics (AAP), týkající se zahajování či nezahajování nebo ukončení intenzivní péče vysoce rizikovým novorozencům, jsou založena také na nejlepších zájmech dítěte, ale nijak je nedefinují. Zatímco stanovisko AAP z roku 1995 připouští, že nejlepší zájem novorozence není vždy jasný, nejnovější revize z roku 2007 mluví o společném rozhodování lékařů a rodičů podle jejich porozumění nejlepším zájmům dítěte.²⁴⁷

4. 2. 2. 2. 4. Autorita rodičů při rozhodování na hranicích viability

Je patrné, že názory na to, co je v nejlepším zájmu extrémně nezralého novorozence, se mohou lišit, neexistuje konsenzus. Jestliže vycházíme ze standardu nejlepších zájmů při rozhodování, je tedy třeba určit, čím porozumění má v případě neshody přednost.

²⁴⁵ Srov. JANVIER, A. LEBLANC, I. BARRINGTON, K. J. The Best-Interest Standard Is Not Applied for Neonatal Resuscitation Decisions. *Pediatrics*, 2008, vol. 121, no. 5, pp. 963–969. Srov. JANVIER et al.: *Acta Paediatr.*, 2008.

²⁴⁶ Srov. DIKEMA: op. cit. s. 249. Srov. JANVIER et al.: *Pediatrics*, 2008.

²⁴⁷ Srov. AAP, Committee on Fetus and Newborn. Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 1995, vol. 96, no. 5, pp. 974–976.

Podle Kristiny ORFALI a Elisy J. GORDON ve Spojených státech převládá důraz na autonomii, tedy na rodičovská práva v rozhodovacím procesu, zatímco ve většině evropských zemí se uplatňuje v neonatologii paternalistický model, ve Francii jsou dokonce rodiče z rozhodování zcela vylučováni.²⁴⁸ LADD a MERCURIO potvrzují, že v souladu s americkou tradicí rodičovské autority lékařské standardy doporučují, aby rodiče měli centrální místo v rozhodování o neposkytnutí nebo ukončení intenzivní péče u kriticky nemocných novorozenců. V situaci, kdy jde více o otázku kvality života než o výlučně medicínské rozhodnutí, je doporučováno, aby převážily hodnoty rodičů.²⁴⁹ Závěry Loretty M. KOPELMAN a Arthura E. KOPELMAN v případě indického extrémně nezralého chlapce s prognosticky závažným krvácením do centrálního nervového systému jsou v kontrastu se zdůrazňováním rodičovské autority při rozhodování o poskytnutí resuscitace nebo zahájení intenzivní péče, tedy v době, kdy prognóza dítěte je otevřená.²⁵⁰

Z řady článků, které obhajují rodičovskou autoritu, je zřejmé, že rodičovská autorita není vždy v praxi respektována a že stanoviska odborných společností nevyznívají jednoznačně v její prospěch.²⁵¹ Steven R. LUETHNER zkoumal čtyři stanoviska AAP vydaná do roku 2001 z pohledu neonatologa a etika, který potřebuje rozhodnout, zda zahájit resuscitaci extrémně nezralého dítěte narozeného v méně než 25. gestačním týdnu.²⁵² Dvě stanoviska vydalo AAP Committee on Fetus and Newborn (COFN) a dvě AAP Committee on Bioethics (COB). Podle autora rozboru se všechna doporučení shodují na cíli neonatální medicíny, kterým je „*minimalizovat jak nedostatečné tak nadměrné léčení.*“²⁵³ Při stanovení nejlepších zájmů ale vycházejí CONF a COB z odlišných modelů. „*Znalecký*“ (“*expertise*”) model, který podle autora podporuje CONF, předpokládá, že neonatolog lépe „*rozumí prognóze a výsledkům, není ovládán emocemi, a proto rozhoduje objektivně*“ na rozdíl od rodičů, jichž se událost emociálně dotýká a nemají potřebné medicínské znalosti.²⁵⁴ V pojetí CONF odpovídá podle LEUTHNERA nejlepšímu zájmu dítěte „*individualizovaná prognostická strategie*“ (“*individualized prognostic strategy*”), opakované hodnocení

²⁴⁸ Srov. ORFALI, K. and GORDON E. J. *Autonomy Gone Awry: A Cross-cultural Study of Parents' Experiences in Neonatal Intensive Care Units.* *Theor. Med. Bioeth.*, 2004, vol. 25, no. 4, pp. 329–365.

²⁴⁹ Srov. LADD a MERCURIO: *Semin. Perinatol.*, 2003. s. 488.

²⁵⁰ Srov. KOPELMAN, L. M. a KOPELMAN, A. E.: *Theor. Med. Bioeth.*, 2007, s. 373–391.

²⁵¹ Srov. HOLZMAN, I. R. *Stop Experimenting on My Baby!* *Mt. Sianai J. Med.*, 1999, vol. 66, no. 4, pp. 271–272. Viz poznámka 160.

²⁵² Autor srovnává 2 doporučení AAP, Committee on Fetus and Newborn (COFN): *The Initiation or Withdrawal of Treatment for High-Risk Newborns* z roku 1995 a *Perinatal Care at the Threshold of Viability* z roku 1995 s 2 doporučeními AAP, Committee on Bioethics (COB): *Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children* z roku 1996 a *Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment* z roku 1994. Srov. LEUTHNER: op. cit.

²⁵³ “...is to minimize both under- and overtreatment of extremely premature infant...” LEUTHNER: tamtéž s. 193.

²⁵⁴ “...understanding prognosis and outcomes, is not emotionally attached, and therefore can evaluate decisions rationally from an objective viewpoint.” LEUTHNER: tamtéž s. 193.

odpovědí dítěte na intervence a zpřesňování prognózy dítěte podle jeho odpovědi a dostupných dat vývoje nezralých dětí i „nejlepšího medicínského úsudku“ ošetřujícího lékaře (“*best medical judgment*”). I když CONF doporučuje komunikovat s rodinami, lékaři jsou „*eticky a legálně*“ (“*ethically and legally*”) povinni na základě vědeckých dat a medicínského odhadu poskytovat přiměřenou péči, která naplňuje „*standard péče*“ (“*standard of care*”) nebo nejlepší zájem extrémně nezralého dítěte; přičemž je to prognóza a lékařův klinický odhad, co rozhoduje, která rozhodnutí jsou v nejlepším zájmu dítěte. Jako příklad prosazování jednostranné lékařské autority a vynechání rodičů z konečného rozhodnutí uvádí LEUTHNER případ Sidney Miller. (Příběh druhý).

Naproti tomu COB se podle autora přiklání k „*vyjednanému*“ (“*negotiated*”) modelu, který znamená sdílené rozhodování, ve kterém lékař za pomoci své odborné znalosti „*vede rodinu rozhodovacím procesem založeným na jejím vlastním hodnotovém systému. Lékař poskytuje medicínské znalosti, jak dítě odpovídá na terapii, a očekávanou prognózu; rodiče poskytují morální vědomí zátěže a prospěchu, které dodává význam předpovídanému výsledku.*“²⁵⁵ Pro medicínskou a morální mnohotvárnost péče o extrémně nezralé není podle autora možné používat pevné standardy pro klinická rozhodnutí. Říká, že „*vědom si přítomnosti medicínské nejistoty, COB rozlišuje mezi medicínskými a morálními složkami individualizovaného klinického rozhodování.*“²⁵⁶

Podíváme-li se na stanoviska obou výborů AAP, vidíme, že se nepokoušejí řešit, co je nejlepším zájmem extrémně nezralého novorozence (jak definovat nejlepší zájem), ale kdo má rozhodnout v nejlepším zájmu dítěte (kdo to ví, co je nejlepším zájmem). Zda je to lékař nebo rodiče, kdo hájí nejlepší zájem dítěte. LEUTHNER odpovídá jen na otázku, který model nejlepších zájmů je nejlepší. Domnívá se, že COFN upřednostňuje objektivní aspekt (medicínská fakta). I když se pokouší začlenit subjektivní rodičovské hodnoty, podporuje lékaře v jednání, které ten považuje za nejlepší jako odborník (expertní model). Na druhé straně COB spojuje objektivní i subjektivní aspekt konceptu nejlepšího zájmu (medicínská i morální fakta). LEUTHNER si myslí, že lékaři musí „*dovolit rodičům interpretovat význam dané prognózy a rozhodovat za své děti.*“²⁵⁷ I když nesouhlasíme s hodnotami rodičů, měli bychom společně s nimi a podle profesních pravidel hledat rozhodnutí respektující nejlepší

²⁵⁵ “..., guides the family through the decision-making process based on their value system. While the physician provides the medical knowledge of how an infant is responding to therapy and the expected prognosis, the parents provide the moral knowledge of the burdens and benefits that provide meaning to the predicted outcome.” LEUTHNER: op. cit. s. 194

²⁵⁶ “Acknowledging the presence of medical uncertainty, the COB distinguishes between the presence of medical uncertainty, the COB distinguishes between the medical and moral components of individualized, clinical decision making.” LEUTHNER: tamtéž s. 194.

²⁵⁷ “...allow parents to interpret the meaning of the prognosis given and decide for their children.” LEUTHNER: tamtéž s. 196.

zájem dítěte. LEUTHNER uzavírá, že doporučení COFN mu „*může jako neonatologovi pomoci v případech, které jsou více černobílé, ale v šedé oblasti resuscitace dítěte na hranicích viability je nedostatečné*“. Naproti tomu se stanovisko COB „*shoduje s vyjednaným modelem, který váží cíl záchrany menších a menších dětí proti širšímu hledisku rodiny a komunity*“.²⁵⁸ Stanoviska byla v novém tisíciletí inovována, doporučení CONF se ještě budou věnovat dále. Ukázu také, že právě „*individualizovaná prognostická strategie*“ nezastírá etickou mnohotvárnost a nevychází z rigidních standardů péče. Na tomto místě jsem chtěla ukázat postoj neonatologa a etika, který se v každodenní praxi snaží uskutečňovat vyjednaný model nejlepšího zájmu.

Rodičovskou autoritou, nejlepším zájmem pacienta a odmítnutím resuscitace na hranicích viability se zabývá Mark R. MERCURIO. Cílem jeho eseje je odpovědět na otázku, „*v jakém gestačním věku je lékaři eticky dovoleno nebo je dokonce povinné resuscitovat nezralé dítě přes nesouhlas rodičů*“.²⁵⁹ Jedna možnost, jak eticky ospravedlnit nerespektování práv jedince, říká MERCURIO, jsou práva druhých. Právo rodičů rozhodnout může být převáženo právy novorozence. „*Zvyšují-li se šance, že léčba bude úspěšná, právo novorozence na přiměřeně dobrý život přináší s sebou povinnost pro rodiče i lékaře toto právo respektovat a zkusit léčbu*“.²⁶⁰ Souhlasím s MERCURIEM, že je v určitých situacích nejenom dovolené ale i povinné nedbat nesouhlasu rodičů s léčbou. Kdy taková chvíle nastane, závisí na tom, jak nerespektování rozhodnutí rodičů ospravedlníme. Podle MERCURIA je možné zvolit tři důvody: standard péče, nejlepší zájem pacienta a spravedlivost k druhým. Za standard péče bývá považován postup doporučený profesní organizací nebo to, co by dělal náležitě vyškolený nebo rozumný lékař v dané situaci, není-li profesní postup definován.²⁶¹ Ve Spojených státech se za standardy péče pokládají stanoviska AAP. V éře medicíny založené na důkazech by standardní léčba měla vycházet z vědeckých důkazů. Ukázala jsem, že v neonatologii je velmi málo postupů založeno na silných důkazech, většina spočívá na slabých důkazech nebo porozumění fyziologii. A MERCURIO správně přiznává, že někdy terapeutická doporučení vycházejí pouze ze zvyku nebo tradice. I standardy pro etická rozhodování by podle MERCURIA měly být založeny na přesvědčivých argumentech, protože rodičovská autorita by neměla být překonána pouze na základě

²⁵⁸ „...can be helpful in supporting me as a neonatologist in cases that are more black and white, I find it limiting for the gray area of resuscitating an infant at the limits of viability. “... consistent with a negotiated model that balances the goal of saving smaller and smaller babies with the broader perspective of the family and community”. LEUTHNER: op. cit. s. 197–198.

²⁵⁹ “At what gestational age does it become ethically permissible, or even obligatory, for a physician to resuscitate a preterm infant despite parental refusal?” MERCURIO: *J. Perinatol.*, 2006, s. 452.

²⁶⁰ “...as the chance of succesful treatment increases, the right of the newborn to a reasonably good life eventually carries with it an obligation on the part of the parent and the physician, to respect that right and attempt treatment.” MERCURIO: tamtéž s. 454.

²⁶¹ Srov. MERCURIO: tamtéž s. 454.

standardu, který postrádá přesvědčivé etické ospravedlnění.²⁶² V této práci se zabývám nejistotou spojenou s péčí na hranicích viability a předkládám důkazy pro to, že z podstaty věci není možné vytvořit standardy medicínské péče a opřít je o bioetické principy.

Nerespektování nesouhlasu rodičů lze podle MERCURIA odůvodnit nejlepším zájmem dítěte. Protože posouzení prospěchu a zátěže navrhované léčby je vždycky subjektivní, je podle jeho přesvědčení přiměřené podřídit se rodičům, pokud jejich žádost není jasně v rozporu s nejlepším zájmem pacienta. Myslí si, že ve 24. týdnu, kdy šance na přežití je více než 50%, odmítnutí resuscitace ale není v soulase s nejlepším zájmem pacienta, tedy podle standardu nejlepších zájmů by měl být nesouhlas rodičů překonán. Zdá-li se nám standard nejlepšího zájmu příliš striktní nebo neshodný s naším soudem v konkrétním případě, měli bychom podle MERCURIA změnit soud nebo připustit, že standard je špatný.²⁶³ Rozboru nejlepších zájmů dítěte narozeného na hranicích viability jsem se věnovala v předchozí kapitole a standardem nejlepších zájmů se budu ještě dále zabývat ve snaze dokázat, proč není použitelný pro rozhodování, zda poskytnout nebo neposkytnout intenzivní péči novorozenci na hranicích viability.

I když analýza prospěchu a zátěže podporuje agresivní léčbu, zůstává pro MERCURIA otázkou, zda lékař má právo překonat nesouhlas rodičů a vystavit tak rodinu břemenu starat se o těžce invalidní dítě. Při striktní aplikaci standardu nejlepších zájmů jsou brány v úvahu jen zájmy pacienta, ne emoční, fyzická ani finanční zátěž rodiny. Pokud bychom považovali za spravedlivé vážit i zájmy rodiny, bude se odpověď na otázku, ve kterém gestačním týdnu lze odůvodněně překonat nesouhlas rodičů s resuscitací nebo intenzivní péčí, lišit. Bude-li přežití dítěte pravděpodobně znamenat celoživotní nesnáze pro jeho rodinu, celková zátěž převáží prospěch.²⁶⁴ Podle mého názoru se zájmy různých rodin mohou značně lišit a nelze postihnout zájmy rodiny jako celku ani jejích jednotlivých členů v celé šíři. Respektování zájmů rodiny (pokud se o nich dozvíme) odpovídá chápání standardu nejlepších zájmů jako prima facie povinnosti, tedy že v konkrétní situaci není cílem ideál, ale je pouze nutné vyvarovat se rozhodnutí, které by dítě poškodilo. V tom případě je třeba dát si pozor, aby nepřevážily zájmy rodiny, které by vedly k podkročení prahu pro intervenci či porušení standardu založeném na poškození.²⁶⁵

Je nápadné, že zájmy rodiny vystupují do popředí právě při zvažování poskytnutí nebo neposkytnutí intenzivní péče na hranicích viability. Podporuje to přesvědčení Annie JANVIER, že extrémně nezralému novorozenci přisuzujeme jiný morální statut než ostatním

²⁶² Srov. MERCURIO: *J. Perinatol.*, 2006, op. cit. s. 454.

²⁶³ Srov. MERCURIO: tamtéž s. 455.

²⁶⁴ Srov. MERCURIO: tamtéž s. 456.

²⁶⁵ Srov. KOPELMAN: *J. Med. Philos.*, 2007. Srov. DIKEMA: op. cit. s. 249–252.

dětem.²⁶⁶ Jak jinak vysvětlit, že se cítíme povinni léčit zralejší kriticky nemocné dítě i přes nesouhlas rodičů a u novorozence na hranicích viability nejprve zvažujeme jeho prognózu přežití a při velkém riziku přežití s postižením i dopad na rodinu a zájmy jejích členů? MERCURIO se oprávněně ptá, zda by se neměly zájmy rodiny posuzovat rovnocenně, ať rozhodujeme o život zachraňující léčbě pro novorozence nebo pětileté dítě.²⁶⁷

Bezpodmínečným zastáncem respektu k rodičovské volbě je John J. PARIS se spoluautory. Vychází z rozdělení intenzivní péče na povinnou, volitelnou, výzkumnou (inovativní) a nerozumnou. Narodí-li se dítě v šedé zóně, kde rizika jsou vysoká a prospěch velmi nejistý nebo extrémně nízký, mohou rodiče volit, zda si přejí nebo nepřejí resuscitovat, a jejich volba by měla být respektována; dokonce podle PARISe a spoluautorů by měla být „oceněna a podporována.“²⁶⁸ Resuscitaci dítěte velmi nízké porodní hmotnosti zařazuje PARIS do péče výzkumné či inovativní a experimentální, kde je nezbytný souhlas zástupců pacienta.²⁶⁹ Oběma stranám, rodičům i lékařům, musí být jasné, že jde o časově omezený pokus (“*time-limited trial*”). Jestliže zvolený postup selže, nemůže ovlivnit nebo zvrátit proces nemoci nebo rodiče odejmou původně daný souhlas, intervence není dále ospravedlněna.²⁷⁰ Souhlasím s tím, že všichni zúčastnění by si měli být vědomi, že v intenzivní péči nelze pokračovat, jestliže zřetelně začnou převyšovat její rizika nad prospěchem pro dítě. Termín velmi nízká porodní hmotnost označuje děti s porodní hmotností pod 1500 g. Péči o tuto skupinu nelze dnes v žádném případě považovat za experimentální. To platilo na začátku minulého století. Předpokládám, že autoři mají na mysli děti narozené na hranicích viability, pak ale nerozumím tomu, že rozhodnutí v „šedé zóně“ považují za volitelné.

V diskuzi, která se rozběhla kolem případu *Miller v. HCA* (Příběh druhý), nesouhlasí PARIS a spoluautoři s rozhodnutím soudu, že je to lékař, kdo přes nesouhlas rodičů je autorizován poskytnout agresivní péči, jestliže věří, že je nějaká šance na přežití.²⁷¹ Nesdílí také přesvědčení, že by to měl být lékař, kdo by směl rozhodovat, zda resuscitovat nebo neresuscitovat v případech nejisté prognózy, kdy neresuscitování vede ke smrti dítěte. Dovojuje, že podle rozhodnutí soudu by lékař směl resuscitovat extrémně nezralé dítě proti námitkám rodičů.²⁷² PARIS se obává zavedení „*standardu akutní situace*“ (“*emergent circumstances standard*”) (akutní situací soud odůvodnil své rozhodnutí), podle něhož by

²⁶⁶ Srov. JANVIER et. al.: *Acta Paediatr.*, 2008, op. cit. s. 404.

²⁶⁷ Srov. MERCURIO: *J. Perinatol.*, 2006, op. cit. s. 456.

²⁶⁸ “...*honored and supported.*” PARIS, J. J., DELISSER, H. M., SAVANI, R. C. Ending Innovative Therapy for Infants at the Margins of Viability: Case of Twins H. *J. Perinatol.*, 2000, vol. 20, no. 4, pp. 251–256.

²⁶⁹ Srov. PARIS et al.: *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 2005, s. F209.

²⁷⁰ Srov. PARIS et al.: *J. Perinatol.*, 2000, s. 253.

²⁷¹ Srov. PARIS et al.: *J. Perinatol.*, 2005, s. 76.

²⁷² Srov. PARIS: *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 2005, s. F210.

lékař směl poskytnout život zachraňující léčbu dítěti, které se mu zdá viabilní, bez souhlasu nebo dokonce proti nesouhlasu rodičů, pokud by oddálení léčby mohlo vést ke smrti dítěte.²⁷³ Stejně znepokojení z „výjimky akutní situace“ (*“emergency circumstances exception”*) projevil i Frank I. CLARK.²⁷⁴

Také v evropské literatuře najdeme důrazy na respektování rodičovské autority, i když ne vždy v tak vyhraněné podobě. T. M. BERGER považuje v „šedé zóně“ medicínské i etické nejistoty, v oblasti, kde rozumní lidé mohou mít různé názory, rodičovskou autoritu za určující nebo alespoň stoupající na významu.²⁷⁵ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS doporučuje u dětí narozených ve 22. gestačním týdnu nenabízet a nezvažovat resuscitaci a intenzivní péči, ale je možné ji dítěti poskytnout, žádají-li to rodiče po opakovaných dostatečných informacích a diskuzích. Je však třeba souhlasu lékaře, že jde o nejlepší zájem dítěte. Ve 23. týdnu není postup definován, přednost má přání rodičů, ale lékař není povinen léčit, musí posoudit zátěž dítěte. Nemá-li dostatek času k zjištění názoru rodičů, má zvážit zahájení intenzivní péče do doby, než situaci prodiskutuje s rodiči. Ve 24. by měla být zahájena plná intenzivní péče a dítě přijato na jednotku intenzivní péče; výjimkou je shoda lékařů s rodiči, že život zachraňující péče není v nejlepším zájmu novorozence.²⁷⁶ Přehledně jsem doporučení pro jednotlivé týdny shrnula do tabulky 6. Při bližším zkoumání tohoto stanoviska je patrné, že i když vypadá na první pohled jako sdílené rozhodnutí (vyjednaný model), je to do 23. týdne lékař, kdo rozhoduje o neléčení. Není však řečeno, jak by se měl zachovat lékař, který by při nedostatku času získat souhlas rodičů intenzivní péči zahájil, dítě by se mu podařilo stabilizovat bez nutnosti umělé plicní ventilace do diskuze s rodiči a rodiče by si pak intenzivní péči nepřáli. Není také zcela jasné, jak řešit ve 24. týdnu možnou neshodu v tom, zda v daném stavu intenzivní péče je nebo není nejlepších zájmech dítěte. Protože v tomto týdnu autoři doporučují plnou intenzivní péči, dá se dovodit, že by terapie měla být zahájena, bez ohledu na to, kdo tento názor zastává.

²⁷³ Srov. PARIS: *J. Perinatol.*, 2004, op. cit. s. 342.

²⁷⁴ Srov. CLARK: op. cit.

²⁷⁵ Srov. BERGER: *J. Pediatr.*, 2010 op. cit. s. 8.

²⁷⁶ Srov. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS: op. cit.

Tabulka 6. Doporuční pro resuscitaci a zahájení IP* Nuffield Council on Bioethics 2006

| GT** | Postup | Výjimky |
|------|--|---|
| 21 | Neresuscitovat (jen experiment) | Výzkumná studie Schválení etické komise, informovaný souhlas |
| 22 | Neresuscitovat (nenabízet, nezvažovat) | Opakované žádosti rodičů po dostatečných informacích a diskuzích a zároveň souhlas lékaře, že jde o nejlepší zájem dítěte |
| 23 | Nedefinován | Přednost přání rodičů Lékař není povinen léčit, musí posoudit zátěž IP pro dítě Při nedostatku času zvážit IP do diskuze s rodiči |
| 24 | Plná IP přijetí na JIP*** | Shoda lékařů a rodičů, že v daném stavu není IP v nejlepším zájmu dítěte |
| 25 | Plná IP Přijetí na JIP | Těžká abnormalita neslučitelná s životem |

* IP – intenzivní péče

** GT – gestační týden (ve skutečnosti menstruační týden – od 1. dne poslední menstruace)

***JIP – jednotka intenzivní péče

R. J. BOYLE se spoluautory je představitelem názoru, že dítě narozené na hranicích viability ve 24.-25. týdnu by nemělo být resuscitováno proti přání rodičů. K tomuto závěru dochází po zodpovězení tří otázek. Odpověď na první z nich, zda zájem nezralého dítěte může převážit přání jeho rodičů, závisí podle něj na tom, od kdy dítě získává plný morální statut. Je-li nezralé dítě osobností (“*personhood*”), má práva, která mohou převýšit zájmy rodičů. BOYLE připomíná mezníky, ve kterých člověk podle různých názorů gradualistického pojetí získává morální status osoby: viability, porod a sebeuvědomění. Viabilitu i porod považuje za nedostatečné pro definování osobnosti, k získání sebeuvědomění se nevyjadřuje. Jestliže se domníváme, že osobnost nevzniká náhle, ale vyvíjí se od koncepce postupně, a tudíž dítě narozené ve 25. týdnu je méně osobou než starší dítě, pak jeho nejlepší zájem by podle BOYLa neměl převážit rodičovskou autonomii při rozhodnutí o neposkytnutí intenzivní péče. I když přijmeme, že zájmy dítěte narozeného ve 25. týdnu převáží zájmy rodičů, odpověď na druhou otázku, zda je resuscitace ve 25. týdnu těhotenství prospěšná pro dítě, závisí na interpretaci šancí na přežití a rizik těžkého postižení. Při významné medicínské nejistotě týkající se prospěchu by neměla být podle BOYLa rodičovská autonomie podkopána. Na třetí otázku, zda je v zájmu společnosti resuscitovat velmi nezralé děti proti přání rodičů, odpovídá BOYLE, že při omezených zdrojích ve zdravotním systému nemůže resuscitace velmi nezralého dítěte s vysokým rizikem časně smrti nebo postižení ospravedlnovat použití těchto zdrojů. Dochází k závěru, že ať je morální statut dítěte narozeného na hranicích viability jakýkoliv, není jednoznačně v jeho nejlepším zájmu být resuscitováno. Pokud lékař resuscituje takové dítě proti přání rodičů, podvrací podle BOYLa autonomii rodičů a nepřiměřeně používá zdroje zdravotní péče.²⁷⁷ BOYLE se spoluautory důsledně používá

²⁷⁷ Srov. BOYLE et al.: op. cit.

termínu autonomie rodičů, možná proto dochází k tomuto závěru. Pokud by rodiče rozhodovali za sebe, jejich autonomii by skutečně lékař nemohl překonat. Protože rozhodují za své dítě, jedná se podle mého názoru o autoritu rodičů a je třeba hledat další argumenty pro její respektování nebo překonání při rozhodování za extrémně nezralé dítě. P. BAINES upozorňuje, že láska a odpovědnost, které jsou předpokladem dobrého rodičovství, mohou způsobit, že rodiče nejsou schopni nestranně posoudit zájmy svého dítěte.²⁷⁸

V naší poměrně chudé literatuře zabývající se přístupy k péči na hranicích viability nejsou rodiče zmiňováni vůbec.²⁷⁹ Podle odpovědí v dotazníku, který byl rozeslán na perinatologická centra v září 2010, čeští neonatologové většinou nezahajují intenzivní péči do 23+6/7 bez souhlasu rodičů. Od 24+0/7 je intenzivní péče poskytována i bez souhlasu rodičů. Podle mých zkušeností si rodiče většinou přejí zahájit intenzivní péči, bude-li dítě dýchat (Příběh osmý). Přání rodičů má důležité místo v rozhodování o nezahájení nebo nepokračování v intenzivní péči, ale poslední zodpovědnost má neonatolog.²⁸⁰

Všechny výše uvedené pohledy lze přidat k mozaice názorů „rozumných lidí“, dokonce odborníků, zda je život zachraňující terapie v nejlepším zájmu novorozence narozeného v „šedé zóně“, v zóně medicínské i etické nejistoty.

4. 2. 2. 2. 5. Informovaný souhlas rodičů

Zatím stále ve svém uvažování vycházím ze standardu nejlepších zájmů v jeho podobě standardu poškození. Protože nelze rozhodnout, zda poskytnutí intenzivní péče bude znamenat prospěch nebo postižení (v kterém případě už jsou zájmy dítěte poškozeny), terapie je volitelná a mělo by tedy být respektováno rozhodnutí rodičů. Musím si však položit otázku, zda rodiče mají dostatek informací a zda jejich rozhodnutí je svobodné.

O souhlas jsou rodiče (někdy při akutní situaci pouze matka) žádáni před hrozícím předčasným porodem. V té chvíli ani lékař, který s rodiči hovoří, nemá přímé informace o stavu plodu. Zdůraznila jsem, že mu chybí dokonce základní znalosti, jako je přesné určení stáří a hmotnosti plodu. Prognóza ještě nenarozeného dítěte se odhaduje právě na základě gestačního týdne a hmotnosti plodu. Šance dítěte na přežití jsou přímo úměrné gestačnímu týdnu a hmotnosti dítěte; ve stejném gestačním týdnu má větší váhu porodní hmotnost. Obvykle porodník nebo neonatolog neznají pohlaví plodu, které spoluovlivňuje prognózu

²⁷⁸ Srov. BAINES: op. cit. s. 145.

²⁷⁹ Srov. HÁJEK: op. cit. s. 67.

²⁸⁰ Dotazník mapující stanoviska k poskytování péče na hranicích viability v evropských zemích byl připraven pro jednání v rámci kongresu ESPR v Kodani v říjnu 2010. Ptal se na doporučení způsobu terapie podle gestačních týdnů, roli rodičů v rozhodování, jakým způsobem se řeší neshodná stanoviska mezi lékaři a rodiči (názor odborníka z jiného pracoviště, etická komise, soud), kdo je posledním rozhodovatelem v případě neshody, jak se postupuje u neviabilních novorozenců, existují-li národní doporučení a zda se na jejich přípravě podílejí rodiče.

novorozence na prahu viability.²⁸¹ Lékaři však vědí o komplikacích během těhotenství i některých komplikacích bezprostředně přecházejících porodu, takže tato rizika, která zhoršují předpověď dítěte, rodičům vysvětlit mohou. O řadě dalších rizik rodičům povědět nemohou, protože v ději předčasného porodu zůstává mnoho mechanismů neobjasněných a příčiny v konkrétním případě často neodhalíme. Před narozením nelze s jistotou říci, jak bude dítě vypadat po porodu. Zda se narodí živě, neporaněné, zda jeho spontánní dechová aktivita bude natolik dostatečná, že k zajištění oxygenace bude stačit distenční podpora, nebo bude třeba dítě aktivně prodechovat či intubovat a aplikovat surfaktant. Vyplývá z toho, že jakékoliv rozhodnutí před porodem extrémně nezralého dítěte z principu nemůže být informované.

O tomto zásadním faktu, že se rozhoduje o ještě nenarozeném dítěti, se příliš často v neonatologické či etické literatuře nehovoří. Naopak zdůvodnění rozhodnutí Texaského nejvyššího soudu ve prospěch zdravotnického zařízení proti rodičům postojem resuscitujícího lékaře, že dítě mohlo být vyšetřeno až po porodu, a tedy že jakékoliv rozhodnutí, které by rodiče učinili před porodem, by bylo založeno na spekulacích, tudíž nemůže být plně informované, vzbudilo nevoli a polemiku v řadách odborné veřejnosti.²⁸² (Příběh druhý). Články, které jsem citovala, se nezabývají tím, kdy rodiče souhlas nebo nesouhlas dají, ale dokazují, že zahájení nebo nezahájení resuscitace a intenzivní péče na hranicích viability je volitelné, tedy má být respektováno přání rodičů. Ve stejném duchu vyznívá stanovisko AAP, Committee on Fetus and Newborn z roku 2007, které rozděluje rozhodnutí do 3 kategorií podle prognózy:

- „1. Jestliže je pravděpodobná časná smrt a přežití by bylo spojeno s vysokým rizikem nepříjemně těžké morbidity, intenzivní péče **není indikována**.
2. Jestliže přežití je pravděpodobné a riziko neakceptovatelně těžké morbidity nízké, intenzivní péče **je indikována**.
3. Mohou být případy nezařaditelné do těchto dvou kategorií, kde prognóza je nejistá ale pravděpodobně velmi špatná a přežití může být spojeno se sníženou kvalitou života dítěte; v těchto případech by léčebný postup mělo určit **přání rodičů**“.²⁸³

Na první pohled vypadá toto doporučení přehledně a jasně. Dělí intenzivní péči na indikovanou, neindikovanou a podle přání rodičů. Situace, kdy je intenzivní péče indikována,

²⁸¹ Viz kapitola 4. 2. 1. 2. 1.

²⁸² Viz poznámka 160.

²⁸³ “1. When early death is very likely and survival would be accompanied by high risk of unacceptably severe morbidity, intensive care is not indicated. 2. When survival is likely and risk of unacceptably severe morbidity is low, intensive care is indicated. 3. There may be cases that fall within these first 2 categories in which the prognosis is uncertain but likely to be very poor and survival may be associated with a diminished quality of life for the child; in these cases, parental desires should determine the treatment approach.” AAP, Committee on Fetus and Newborn. Noninitiation and Withdrawal of Intensive Care for High-Risk Newborns. *Pediatrics*, 2007, vol. 119, no. 2, pp. 401-403, s. 402.

neindikována či rozhodnutí ponecháno na přání rodičů, je však charakterizována velmi obecně a vyžaduje bližší rozbor. Pravděpodobně výraz *pravděpodobně* ve spojení „*pravděpodobná časná smrt* a „*pravděpodobné přežití*“ znamená *téměř jistota*, jinak bychom se museli ptát, jaká pravděpodobnost nás opravňuje bez ohledu na přání rodičů intenzivní péči nezahájit či zahájit. Není vůbec jasné, jak vysoké musí být riziko, aby ospravedlnilo neposkytnutí intenzivní léčby nebo naopak, jak nízké riziko je natolik nízké, aby intenzivní péče byla povinná. Kdo určuje míru rizika, jeho „vysokost“ či „nízkost“ – lékař nebo rodiče nebo jde o dohodu?

Některými pojmy jsem se zabývala už v předchozích kapitolách: mírou rizika, těžkou morbiditou, neakceptovatelnou či netolerovatelnou morbiditou i kvalitou života původně extrémně nezralých dětí. Nyní chci položit důraz na třetí bod, kdy léčebný postup se má řídit přáním rodičů, a doložit tím, že zejména ve Spojených státech je souhlas rodičů určující pro zahájení péče o dítě na hranicích viability. Nicméně v dalším textu najdeme určitá omezení rodičovské volby. Už v dřívějším stanovisku z roku 1995 čteme, že „*práva rodičů v rozhodování musí být respektována. Avšak lékař by neměl být nucen nedostatečně léčit nebo nadměrně léčit novorozence, jestliže podle jeho nejlepšího lékařského úsudku léčba není v soulase se standardem péče o dítě.*“²⁸⁴ Obě doporučení připomínají, že není eticky rozdíl mezi nezahájením nebo nepokračováním v intenzivní péči. V novém stanovisku je význam ještě více posunut ve prospěch zodpovědnosti lékaře. „*Musí být respektována důležitá role rodičů v rozhodování. Avšak lékař je především zodpovědný za pacienta. Lékař není povinen poskytovat nepřiměřenou léčbu nebo neposkytnout prospěšnou léčbu na přání rodičů. Léčba, která je škodlivá, neprospěšná, nebo marná a pouze prodlužující umírání, by měla být považována za nepřiměřenou.*“²⁸⁵

Ve stanovisku z roku 1995 chybí 3 kategorie rozhodnutí, uvedené výše, neliší se však zásadně závěrečná doporučení – společná rozhodování lékařů a rodičů, účastná bazální péče o ty, kterým není poskytnuta intenzivní péče, a zahájení nebo pokračování intenzivní péče založené pouze na prospěchu novorozence, neprodlužování marné léčby. V prohlášení z roku 2007 se ale objevuje před uvedením kategorií léčby uvozující odstavec, který implicitně

²⁸⁴ “*The rights of parents in decision making must be respected. However, physicians should not be forced to untreat or overtreat an infant if, in their best medical judgment, the treatment is not in compliance with the standard of care for the infant.*” AAP, CONF: *Pediatrics*, 1995, s. 362. Toto stanovisko CONF rozebíral také LEUTHNER a hodnotil ho jako expertní model, kde v posledu rozhoduje lékař. Srov. LEUTHNER: op. cit. Viz strana 288 a poznámka 253.

²⁸⁵ “*The important role of the parents in decision-making must be respect. However, the physician’s first responsibility is to the patient. The physician is not obligated to provide inappropriate treatment or to withhold beneficial treatment at the request of the parents. Treatment that is harmful, of no benefit, or futile and merely prolonging dying should be considered inappropriate. The physician must ensure that the chosen treatment, in his or her best medical judgement, is consistent with the best interest of the infant.*” AAP, CONF: *Pediatrics*, 2007, s. 402.

vyjadřuje, že rozhodnutí o způsobu terapie je možné učinit až po narození dítěte: „*Rozhodnutí o léčbě dítěte se špatnou prognózou by měla být činěna společně zdravotnickým týmem a rodinou dítěte podle fyziologické zralosti novorozence, jeho zdravotním stavu včetně závažných vrozených vad nebo komplikací a pravděpodobnosti smrti nebo těžké invalidity na základě dostupných dat.*“²⁸⁶

Nejnovější dokument AAP, Committee on Fetus and Newborn, který se zabývá antenatálním poradenstvím, poprvé explicitně říká, že zvažování ne zahájit resuscitaci před porodem dítěte přináší naprosto unikátní etické dilema, protože pacient dosud nebyl viděn ani vyšetřen.²⁸⁷ Informace, které má porodník nebo neonatolog a které může zprostředkovat rodičům, jsou tedy nutně omezené. V kapitole 4. 2. 2. věnující se objektivní medicínské nejistotě jsem prokázala, že určení prognózy dítěte odvozené z publikovaných skupinových dat je velmi vágní. Výsledky perinatologického centra, kde se dítě má narodit, jsou navíc zkresleny malými čísly. Lékař nemůže rodičům sdělit objektivní fakta, protože je sám nemá. Dalším důležitým rysem předporodní konzultace je, že lékař neinformuje rodiče nestranně. Obsah sdělení i způsob předávání informace je více či méně poznamenán hodnotami lékaře. Děje se tak jistě v každém rozhovoru lékaře s pacientem nebo lékaře se zástupci pacienta, ale při rozhodování na hranicích viability způsob podání informace může mít zásadní vliv na volbu rodičů. Je rozdíl, řekne-li lékař rodičům, že dítě má 50% šanci na přežití nebo 50% riziko, že zemře. Stanovisko AAP z roku 2007 tuto skutečnost naplno pojmenovává, když upozorňuje, že názory rodičů na pacientův stav a léčbu jsou ovlivněny informacemi, které jim lékař předkládá. Lékař má podle AAP povinnost předkládat prognostické informace pravdivě a vyváženě bez nátlaku na rodiče.²⁸⁸

V kapitole o objektivní nejistotě jsem zdůraznila, že postoje lékařů ovlivňují výsledky a vzniká tak začarovaný kruh neboli sebe naplňující se prorocství. Vliv způsobu podání informace na rozhodnutí rodičů prokázal výzkumem Joseph W. KAEMPF se spolupracovníky. Jejich cílem bylo vytvořit doporučení pro konzultace s rodiči při hrozícím předčasném porodu ve 22.-26. týdnu. Nejprve shromáždili recentní výsledky uveřejněné v renomovaných časopisech, zhodnotili svoji současnou praxi včetně osobních zkušeností, odlišností náboženských a kulturních, očekávání společnosti a právních otázek. V dotazníku zjistili názory porodníků, neonatologů a sester s různou specializací na resuscitaci v jednotlivých týdnech. Poté vytvořili doporučení pro poradenství rodičům, která uváděla

²⁸⁶ “*For infants with poor prognosis, decisions about treatment should be made jointly by health care team and the infant’s physiologic maturity; the infant’s medical condition or medical complications; and the probabilities of death and severe disability based on the best available data.*” AAP, CONF: *Pediatrics*, 2007, s. 402.

²⁸⁷ Srov. BATTON, D. G. and Committee on Fetus and Newborn. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation at na Extremely Low Gestational Age. *Pediatrics*, 2009, vol. 124, no. 1, pp. 422–427, s. 424.

²⁸⁸ Srov. AAP, CONF: *Pediatrics*, 2007, s. 402.

pravděpodobnost přežití a dobrého psychomotorického vývoje dětí podle týdnů. Nakonec si ověřili, zda jsou tyto informace matkám či rodičům srozumitelné.

Protokol byl z mého pohledu velmi konzervativní. Ještě ve 24. týdnu byla prováděna indukce zralosti plodu kortikoidy pouze tehdy, pokud se rodiče rozhodli pro přijetí dítěte na jednotku intenzivní péče. Matka si mohla zvolit nebo odmítnout císařský řez, ale většina zdravotníků ho nedoporučovala provést z indikace plodu. Stejně tak mohli rodiče zvolit nebo odmítnout přijetí na JIP (rozhodnout se pouze pro komfortní péči), ale většina zdravotníků intenzivní péči nedoporučovala. Podobně mohli rodiče volit i ve 25. týdnu, ale většina zdravotníků už doporučovala jak císařský řez z fetální indikace tak intenzivní péči.²⁸⁹

Ve druhém článku autoři ukázali, jaké byly preference 261 žen po první konzultaci podle nového protokolu a jaké bylo konečné rozhodnutí 95 žen (narodilo se jim 121 dětí) po dalších konzultacích. Po první konzultaci by 2/3 žen s hrozícím porodem ve 22. a 23. týdnu preferovaly komfortní péči (67% a 65%) a 1/5 se nerozhodla. Ve 24. týdnu 1/3 žen volila komfortní péči, jen necelá polovina resuscitaci. Ve 25. a 26. týdnu si přály resuscitaci téměř 3/4 žen (71% a 74%), ale 1/5 nebyla rozhodnuta. Po narození byla všem dětem narozeným ve 22. týdnu poskytnuta jen komfortní péče, ve 23. týdnu bylo 39% dětí přijato na JIP. Nikdo nepřežil. Ve 24. týdnu se dostalo na JIP 62%, ze všech narozených přežilo 38%. Ve 25. byla intenzivní péče na přání rodičů poskytnuta 83% dětí, celkově přežilo 74% dětí. Ve 26. týdnu všichni rodiče volili resuscitaci a přijetí na JIP, přežilo 98% dětí. Lékaři respektovali přání rodičů, jejich rozhodnutí neměnili podle stavu dítěte po porodu. Dětem, jejichž rodiče se rozhodli pro komfortní péči, nebyla podávána žádná medikace ani prováděny žádné intervence.²⁹⁰

Uvedla jsem výsledky studie KAEMPFa a spoluautorů v číslech, aby bylo dobře patrné, že původní a konečná rozhodnutí se podstatně lišila. Která z nich byla více informovaná? Kdyby došlo k porodu hned po první konzultaci, byly by ještě ve 26. týdnu resuscitovány jen 2/3 dětí (nevíme, na kterou stranu by se přiklonily nerozhodnuté matky), přitom podle výsledků centra měli novorozenci téměř 100% šanci na přežití. Podobně se rozhodovaly na počátku matky ve 25. týdnu, ačkoliv nakonec přežilo 74% dětí. Další otázkou pro mě zůstává, zda je ospravedlnitelné respektovat přání rodičů poskytnout pouze komfortní péči, jestliže přežily 3/4 dětí ve 25. týdnu.

Vysoká úmrtnost ještě ve 24. týdnu dokládá ovlivnění výsledků postojem k péči. Při dnešních možnostech získávat nejnovější výsledky vycházejí lékaři v perinatologických

²⁸⁹ Srov. KAEMPF, J. W. TOMLINSON M., ARDUZA, C. ANDERSON, S., CAMPBELL, L., FERGUSON, L. A., ZABARI, M., STEWART, V. T. Medical Staff Guidelines for Periviability Pregnancy Counseling and Medical Treatment of Extremely Premature Infants. *Pediatrics*, 2006, vol. 117, no. 1, pp. 22–29.

²⁹⁰ Srov. KAEMPF et al.: *Pediatrics*, 2009.

centrech více méně ze stejných údajů. Protože přístupy se liší, musí se výsledky interpretovat odlišně. Opět je zřejmé, že rodičům nepředkládáme „fakta“, ale náš názor, který je formován našimi zkušenostmi, kulturním a náboženským pozadím i pohledy kolegů a atmosférou oddělení. Náš postoj se mění i během let, protože výsledky přežívání extrémně nezralých dětí se zlepšují; postupy, které dříve byly experimentální, se stávají standardními nebo naopak jsou opouštěny ty, které se jako standardy používaly, ale neměly odborné opodstatnění.

V každodenní praxi často dostane vyděšená matka bez přítomnosti otce v časové tísní jedinou krátkou informaci. Jsem přesvědčena, že jí nemůže dobře porozumět. Potvrzuje to i výzkum pochopení informací, které rodiče dostávají před porodem, provedený napříč kulturami v Austrálii, Singapuru, Hongkongu, Japonsku, Malajsii, Taiwanu a ve dvou univerzitních nemocnicích v San Francisku v průměru více než rok po narození dítěte. I když rodiče byli většinou s konzultacemi spokojeni a zdálo se jim, že informacím o mortalitě a morbiditě porozuměli, připadal jim stav dítěte nakonec lepší, než očekávali podle vysvětlení lékaře. Chtěli, aby jim lékaři věnovali více času, podávali více informací o prognóze, srozumitelnější formou a někdo jim pomohl s interpretací údajů. Rodiče by si podle tohoto výzkumu přáli hrát větší ale ne autonomní roli v rozhodování. Rozumím tomu tak, že si nepřejí být jedinými, kdo rozhodnou nebo těmi, kdo učiní zásadní rozhodnutí. Potvrzovali také, že spoléhají většinou na názor lékaře, méně často svého partnera.²⁹¹

V článku, zabývajícím se informovaným souhlasem se zařazením novorozence do výzkumné studie, který dávají rodiče v perinatálním období, prokázal Hubert O. BALLARD se spoluautory, že je velmi obtížně, ba téměř nemožné získat validní souhlas. Do studie NEOPAIN, která srovnávala vliv kontinuální infuze morfinu proti placebo na neurologický vývoj nezralých dětí, byli novorozenci zařazováni do 72 hodin po porodu. S rodiči hovořil řešitel i koordinátor projektu, rodiče měli dostatek času na přečtení podrobných písemných informací i zodpovězení svých otázek a obav.²⁹² V akutní situaci hrozícího předčasného porodu je třeba rozhodnout se hned, bez dostatečných informací, není čas na zodpovězení všech otázek ani na získání a posouzení nezávislé konzultace. (Příběh čtvrtý).

V rámci výuky etiky jsem předkládala studentům čtvrtého ročníku 1. lékařské fakulty UK v Praze stejný dotazník jako Annie JANVIER se spoluautory.²⁹³ V prvním roce vyplňovali dotazník studenti na počátku semináře o etických otázkách týkajících se viability

²⁹¹ Srov. PARTRIDGE, J. C., MARTINEZ, A. M., NISHIDA, H. BOO, N. J., TAN, K. W., CHAP-YUNG YEUNG, CH-Y., LU, J-H., and YU, V. Y. H. International Comparison of Care for Very Low Birth Weight Infants: Parents' Perceptions of Counseling and Decision-Making. *Pediatrics*, 2005, vol. 116, no. 2., pp. e263-e271.

²⁹² Srov. BALLARD, H. O., SHOOK, L. A., DESAI, N. S., ANAND, K. J. S. Neonatal Research and the Validity of Informed Consent Obtained in the Perinatal Period. *J. Perinatol.*, 2004, vol. 24, no. 7, pp. 409-415.

²⁹³ Srov. JANVIER et al.: *Pediatrics*, 2008. Viz kapitola 4. 2. 2. 3. s. 86-87.

plodu a novorozence. Odpovědi se nelišily zásadně od výsledků JANVIER. Novorozenec narozený ve 24. týdnu se většinou vyskytoval na předposledním místě v pořadí pacientů vyžadujících intenzivní intervenci. Se studenty dalšího čtvrtého ročníku jsem se potkala už o rok dříve na semináři o etických otázkách kolem počátku života, kde jsme se dotkli i viability. Dotazník vyplňovali po první třetině stáže, poté, co jsem s nimi probrala různé aspekty viability. Odpovědi byly zcela rozdílné. Novorozenec narozený ve 24. týdnu se ocitl většinou jako druhý v pořadí za dvouměsíčním novorozencem s meningitidou. Studenti cítili povinnost překonat případný nesouhlas rodičů s léčbou. Kdyby se sami narodili ve 24. týdnu, přáli by si dostat šanci. Z těchto výsledků nelze dělat závěry, nejsou statisticky vyhodnoceny. Upozorňuji jen na zásadní rozdíl mezi názory dvou ročníků studentů, který byl podle mého soudu způsoben informacemi, které studenti dostali a jakým způsobem jim byla předkládána.

Ne vždy informace předané lékařem ovlivní postoj rodičů. Setkávám se s rodiči, kteří získávají poznatky z internetu. Nejčerstvější zkušenost mám se staršími rodiči dvojčátek z těhotenství po umělém oplodnění, u nichž byl zjištěn dysproporční růst. Hmotnostní odhad jednoho z plodů byl ve 30. týdnu 360 g. Rodiče vůbec nepřijímali naše vysvětlení o rizicích extrémní růstové retardace a argumentovali tím, že na internetu se dočetli o přežití dětí s ještě nižší porodní hmotností. Také příběh pátý ukazuje, že rodiče nepřijali informace o závažné prognóze, které jim byly podány ve stresu před porodem, ale pamatovali si, že četli o tom, jak tyto děti „dobře dopadají.“

Mohu shrnout, že souhlas nebo nesouhlas rodičů s intenzivní péčí před narozením dítěte nemůže být informovaný. BEAUCHAMP a CHILDRESS požadují ve své analýze informovaného souhlasu splnění tří elementů. Základním předpokladem je kompetence (porozumět a rozhodnout) a dobrovolnost (v rozhodování). Informační prvky zahrnují vysvětlení (důležitých informací), rozhodnutí (ve prospěch plánu) a porozumění (informacím a doporučení). Prvky souhlasu pak tvoří rozhodnutí (ve prospěch plánu) a autorizace (zvoleného plánu).²⁹⁴ Při rozhovoru s rodiči nelze dostat z povahy věci dvěma komponentám informačních prvků, totiž vysvětlení (nedostatečnost údajů, které může lékař rodičům před porodem předat) a doporučení (neexistence standardů, odlišnost přístupů na jednotlivých centrech). Třetí podmínka – porozumění – je obtížně splnitelná, protože předkládané informace nejsou jednoznačné. Jak je možné porozumět například tomu, že podle výsledků z vyspělých zemí děti narozené ve 23. týdnu přežívají v 0-54%, narodí-li se živě, v 0-66%, jsou-li přijaty na JIP, a v předškolním věku nemá závažné postižení 6-45% z přijatých a 36-80% z propuštěných?²⁹⁵ A jak interpretovat informaci lékaře, že na našem oddělení jsme

²⁹⁴ Srov. BEAUCHAMP a CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, 2001, s. 80.

²⁹⁵ Viz tabulka 5 s. 57.

v letech 1999-2003 přijali na jednotku intenzivní péče 22 dětí narozených ve 23. týdnu, z nichž 8 novorozenců (36% zemřelo), a 10 dětí (70% z propuštěných) nemá v 5 letech závažné postižení?²⁹⁶ Co to znamená pro konkrétní dítě, které se má narodit? K tomu připočítejme stres matky, která se po dosud bezproblémovém těhotenství ocitne na porodním sále perinatologického centra, sama a někdy i daleko od domova, a dozví se, že v nejbližších minutách nebo hodinách porodí extrémně nezralého novorozence. Matčina volba je dobrovolná v tom smyslu, že na ni není nikým z vnějšku vytvářen nátlak, jak se má rozhodnout. Avšak způsob podání informace může nasměrovat a možná i tlačit matku k rozhodnutí, které by si nevybrala, kdyby byla přijata v jiném zařízení a hovořil by s ní jiný lékař. Je po ní požadováno nejen rozhodnutí za sebe (souhlasit nebo nesouhlasit s císařským řezem při nejisté prognóze dítěte), ale zároveň i zástupné rozhodnutí za dítě (jeho prognóza je do jisté míry odvislá od matčina rozhodnutí „za sebe“). Svoji volbu většinou pro nedostatek času nemůže s nikým nezávislým konzultovat. (Příběh čtvrtý). Může být nedostatečně informovaný souhlas dostatečným důvodem k zahájení resuscitace a intenzivní péče nebo naopak nesouhlas bezpodmínečným důvodem k nezahájení této intervence?

4. 2. 2. 2. 6. Nemožnost aplikovat standard nejlepších zájmů na hranicích viability

Mohu shrnout, že ať vyjdeme z kterékoliv podoby standardu nejlepších zájmů, nenajdeme shodu o tom, co je v nejlepším zájmu ještě nenarozeného dítěte při hrozícím předčasném porodu na hranicích viability. Přitom odpověď se zdá zcela jednoduchá; jeho nejlepším zájmem je nepochybně přežít a mít možnost naplnit všechny budoucí zájmy, tak jak o tom hovoří KAPOSY nebo HESTER.²⁹⁷ Odůvodnit neposkytnutí intenzivní péče, bez níž dítě zcela jistě zemře, nejlepším zájmem dítěte nedává smysl, protože v nejlepším zájmu ještě nenarozeného nebo právě narozeného dítěte nemůže být smrt. Na druhé straně ani zahájení intenzivní péče, která dítěti přinese prodloužení nebo oddálení smrti spojené s bolestí a utrpením nebo život s nesnesitelným postižením, nemůže být v souladu s jeho nejlepším zájmem. Nejsme-li schopni určit zájem dítěte, nemůžeme definovat ani práh pro jeho poškození, tedy situaci, kdy je třeba nerespektovat rozhodnutí zástupců dítěte. Znamená to, že respekt k budoucí autonomii dítěte vyžaduje, abychom zcela respektovali autoritu rodičů, přestože se domníváme, že jejich volba není informovaná? Jsme-li přesvědčeni, že rodiče jsou jedinými rozhodovateli v zóně nejistoty mezi 22. – 25. gestačním týdnem, jak odůvodníme, že ve 26. týdnu považujeme za oprávněné poskytnout intenzivní péči bez ohledu na přání rodičů? I kdybychom připustili, že nejlepší zájem dítěte lze odvodit

²⁹⁶ Srov. ZLATOHLÁVKOVÁ et. al.: 2010, s. 3.

²⁹⁷ Srov. KAPOSY: op. cit. Srov. HESTER: op. cit.

z pravděpodobnosti přežití a přežití bez závažných následků, nemůžeme vysvětlit, proč ve 25 týdnech, 6 dnech a 59 minutách se podrobíme přání rodičů a minutu poté ve 26. týdnu jsme oprávněni jejich volbu překonat, ačkoliv pravděpodobná prognóza dítěte se nijak nezměnila? Nejlepší zájem dítěte se nezmění z minuty na minutu ani z hodiny na hodinu.

4. 2. 2. 3. Princip spravedlnosti na hranicích viability

První úhel pohledu se týká spravedlivého rozdělování zdrojů na zdravotní péči. Neonatální intenzivní péče je jednou z neefektivnějších intervencí v terciární sféře medicíny. Svými výsledky v porovnání s náklady (cost-effectiveness) vysoce převyšuje dospělou intenzivní péči. Podle Williama MEADOWa a Johna LANTOSE je 90% z každého dolaru věnováno na dítě, které přežije. Většinu nákladů tedy spotřebují děti, které budou propuštěny domů a mají před sebou dlouhý život, tudíž i náklady na roky života s určitou kvalitou (ukazatel QALY - Quality-Adjusted Life-Year) jsou daleko nižší.²⁹⁸ Za „cost-effective“ se považuje, jestliže na jeden rok se vynakládá méně než 50 000 dolarů. Každý QALY extrémně nezralého dítěte stojí méně než 10 000 dolarů.²⁹⁹ Důvodem je časná smrt těch, kteří zemřou, dřívější úmrtí nejméně zralých a nejvíce nemocných novorozenců, dlouhý pobyt přežívajících na jednotce intenzivní péče a dlouhý život po propuštění, takže náklady na QALY jsou časem amortizovány. Více než 50% nákladů dospělých jednotek intenzivní péče je naopak vynaloženo na pacienty, kteří zemřou.³⁰⁰

Rebecca B. RUSSELL uvádí, že péče o nezralé děti tvoří 27% nákladů celé pediatrické péče. Hospitalizace nezralého dítěte do propuštění stojí průměrně 15 100 dolarů, zatímco pobyt donošeného novorozence po porodu 600 dolarů. Extrémně nezralí novorozenci ale spotřebují jen 1/3 nákladů na péči o nezralé děti, 2/3 spotřebují ti méně nezralí, protože jich je více.³⁰¹ Už jsem dříve zmiňovala poznatek Saroj SAIGAL et. al., že původně extrémně nezralé děti v dospělosti nečerpají více prostředků ze zdravotního systému než jejich donošení vrstevníci.³⁰² Domnívám se tedy, že pro rozhodování o zahájení nebo nezahájení intenzivní péče o novorozence na hranicích viability ospravedlnitelnost výdajů není relevantní.

Z druhého úhlu pohledu, z hlediska formální spravedlnosti, tedy požadavku, že „se stejným musí být zacházeno stejně, s různým různě“, který se z angličtiny dá přeložit také jako

²⁹⁸ Srov. BEAUCHAMP and CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, 2001, s. 209–212 a s. 250.

²⁹⁹ Srov. MEADOW a LANTOS: *Pediatrics*, 2009, s. 595.

³⁰⁰ Srov. MEADOW a LANTOS: *Pediatrics*, 2009, s. 595.

³⁰¹ Srov. RUSSEL, R. B., GREEN, N. S., STEINER, C. A., MEIKLE, S., HOWSE, J. L., POSCHMAN, K., DIAS, T., POTETZ, L., DAVIDOFF, M. J., DAMUS, K., PETRINI, J. R. Cost of Hospitalization for Preterm and Low Birth Weight Infants in the United States. *Pediatrics*, 2007, vol. 120, no. 1, pp. e1–e9.

³⁰² Srov. SAIGAL et. al.: *Pediatrics* 2007.

„stejně musí být léčeno stejně, různé různě“,³⁰³ neospravedlníme, proč se chováme jinak k dítěti narozenému ve 23+6/7 než k dítěti narozenému třeba jen o hodinu později ve 24+0/7 týdnech. Proč rodiče mohou ještě ve 24+6/7 týdnech zvolit jen paliativní péči, ale resuscitace a intenzivní péče je povinná třeba za hodinu ve 25+0/7 týdnech? Nebo proč se v některých zemích smějí rodiče rozhodnout o ukončení těhotenství relativně bez omezení ještě ve 24. týdnu, ale ve 25. týdnu už agresivní léčbu novorozence odmítnout nemohou?³⁰⁴ Jak se liší tyto plody nebo novorozenci? Je jejich prognóza natolik odlišná, že ospravedlňuje jiné zacházení? Jestliže je nespravedlivé chovat se k jedinci ze stejné skupiny odlišně, protože to odporuje nezbytným nebo formálním podmínkám jakéhokoliv spravedlivého systému,³⁰⁵ pak při rozhodování na hranicích viability princip spravedlnosti nerespektujeme nebo není v dané situaci relevantní.

Podle CHERVENAKa a spoluautorů respekt k principu spravedlnosti lékaři ukládá povinnost usilovat o takové výsledky, kdy je spravedlivě rozdělen prospěch a poškození ve skupině pacientů, kteří se podrobili určité intervenci. Tvrdí, že není spravedlivé, aby jen malé procento pacientů mělo z léčby prospěch, zatímco většina by byla vystavena zátěži způsobené nemocí a iatrogenním vlivem. Odůvodňuje tak neposkytnutí intenzivní péče v gestačních týdnech, kdy vážení prospěchu a poškození se přiklání k poškození. Poskytnutí resuscitace a intenzivní péče v takovém případě považuje za porušení principu spravedlnosti.³⁰⁶

Mám dvě námitky proti tomuto názoru. Za prvé CHERVENAK ztotožňuje prospěch s pravděpodobností přežití nebo přežití bez závažného postižení a poškození s pravděpodobností smrti nebo přežití s celoživotním invalidizujícím postižením. Neuvažuje o poškození způsobeném neposkytnutí léčby dítěti, které mohlo přežít a vést normální život. Zcela pomíjí, že nejde o objektivní fakta, ale výsledky ovlivněné subjektivními postoji. I kdybychom však měli k dispozici výsledky nezkreslené přístupy lékařů a rodičů, měl by to být sám pacient, kdo posoudí potenciální prospěch a riziko postižení a určí, jaký poměr je pro něj přijatelný. Konečný výsledek je pro pacienta vždy 100%, ať byl odhadovaný poměr prospěchu a postižení jakýkoliv. Při zástupné volbě musíme být velmi opatrní, abychom neporušili princip spravedlnosti.

Moje druhá námitka spočívá v tom, že není spravedlivé, aby pacient byl léčen jako příslušník skupiny a ne jako individualita. I u soudu je posuzován každý obžalovaný člověk individuálně, jak by mohlo být spravedlivé upřít toto právo pacientovi? Chápu ono „zacházet se stejným stejně“ nebo „léčit stejné stejným“ v pozitivním smyslu jako přiznání stejného

³⁰³ “Equals must be treated equally, and unequals must be treated unequally.” BEAUCHAMP a CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, 2001, s. 227.

³⁰⁴ Srov. GROSS: *Bioethics*, 2002.

³⁰⁵ Srov. KOPELMAN, L. M. a KOPELMAN, A. E.: *Theor. Med. Bioeth.*, 2007, s. 380–381.

³⁰⁶ Srov. CHERVENAK et al.: *J. Obstet. Gynaecol.*, 2007, s. 4.

práva na léčbu nebo stejného práva na individuální posouzení pro všechny pacienty určité populace. Není možné podle mého názoru dovodit, že nemá-li větší procento pacientů z léčby prospěch (jak velké procento?), spravedlnost žádá, aby nebyli léčeni všichni pacienti, nejsou-li kompetentní vybrat si sami. Nepovažuji za spravedlivé vůči extrémně nezralému novorozenci, který by býval mohl při poskytnutí intenzivní péče přežít bez postižení, že nebyl léčen z obavy z porušení proporcionality distribuce prospěchu a postižení v celé skupině pacientů. Připomínám, že zásadní rozhodování se děje před narozením dítěte a tím se liší od všech dalších voleb v životě pacienta. Domnívám se, že se při rozhodování o poskytnutí intenzivní péče extrémně nezralému novorozenci nemůžeme opřít o respekt k principu spravedlnosti. Jsem přesvědčena, že neschopnost rozhodnout, která volba je spravedlivá, jen umocňuje naši morální nejistotu při rozhodování na hranicích viability.

4. 2. 2. 4. Subjektivní morální nejistota na hranicích viability – shrnutí

V této kapitole jsem dokázala, že k uspokojivému rozhodnutí, zda zahájit intenzivní péči na hranicích viability plodu, nemůžeme dojít specifikováním a balancováním čtyř bioetických principů. Z procentuálních výsledků přežití nebo přežití s postižením z celé skupiny nejsme schopni spolehlivě předpovědět prognózu konkrétního dítěte, nemůžeme tedy balancovat prospěch a postižení. Nevíme, jaký postup je za daných okolností v nejlepším zájmu novorozence, který sám není kompetentní za sebe rozhodovat. Nemůžeme jednoznačně říci, kdo v případě neshody hájí nejlepší zájem dítěte, zda rodiče nebo lékař. Nerozeznáme, zda i v případě shody nedochází k jasnému porušení zájmu dítěte; dítěti, které mohlo přežít, není terapie poskytnuta a naopak zahájení intenzivní péče pouze oddaluje smrt nebo prodlužuje umírání s bolestí a utrpením. Nejsme schopni rozsoudit, zda je spravedlivé obětovat potenciálně viabilní děti z obavy z poškození ostatních nebo naopak vystavovat riziku poškození většinu dětí pro záchranu několika z nich. V akutní situaci předčasného porodu na hranicích viability si nemůžeme vyžádat názor nezávislého pozorovatele (etika či etické komise) nejenom pro nedostatek času, ale protože není možné změnit morální nejistotu v jistotu tím, že se najde pro všechny přijatelné pravidlo. Nechci a ani nemohu vyloučit základní bioetické principy z rozhodovacího procesu o zahájení intenzivní péče, ale snažím se dokázat, že nám nepomohou k nalezení eticky správného řešení.

4. 2. 3. Subjektivní nejistota pravidla

Poslední podtyp nejistoty nazývá TANNERT a jeho spoluautoři *nejistotou pravidla*.³⁰⁷ Zmiňují ji jen okrajově, blíže nedefinují ani nevysvětlují. Rozdíl mezi *morální nejistotou* a *nejistotou pravidla* chápu tak, že zatímco v prvním případě sice existují principy nebo pravidla, ale nejsme si jisti, jak je v konkrétní situaci použít, ve druhém případě taková pravidla zcela chybí a podle TANNERTa se rozhodujeme jen na základě intuice. Kdyby se rozhodování na hranicích viability týkalo jen života a smrti, asi bychom se neocitli až v této rovině nejistoty. Snažili bychom se více či méně uspokojivě opřít naši volbu o bioetické principy a ospravedlnit ji pomocí příslušné terminologie. Víme, že smrt je jistá vždy, když intenzivní péči neposkytneme, zatímco zahájíme-li intenzivní péči, dítě buď přežije nebo zemře. Protože v nejlepší zájmu novorozence je přežít, je správné intenzivní péči zahájit. Při vážení principů beneficence převažuje nad maleficencí. Měli bychom tedy mít jistotu, že rozhodujeme správně. Přesto si nejsme jisti správností volby, protože nejsme schopni předpovědět, zda poskytnutí intenzivní péče nezpůsobí pouze oddálení smrti nebo dokonce prodloužení umírání, tedy zda maleficence nepřeváží nad beneficencí. V tom případě nejlepší zájem dítěte spočívá v předcházení utrpení a tišení bolesti. Narazili bychom i na další otázky, které bychom s většími či menšími obtížemi zodpovídali pomocí bioetických principů nebo obecných morálních pravidel, tak jak jsem rozebírala v předchozích kapitolách a jak bylo patrné z citované literatury.

Základní důvod, proč se nám nedaří najít použitelné pravidlo a proč cítíme tu nejhlubší nejistotu, *nejistotu pravidla*, spočívá podle mého soudu v tom, že nedílnou součástí rozhodování o poskytnutí intenzivní péče novorozenci na hranicích viability je posouzení kvality života. Nejsme si jisti, zda je správné, aby otázky kvality života měly důležité místo v rozhodovacím procesu, ani nemáme pravidla pro hodnocení přijatelnosti nebo nepřijatelnosti kvality života. Můžeme předpovědět pravděpodobnost závažného celoživotního postižení, ale v žádném případě kvalitu života.³⁰⁸

Na začátku svého uvažování jsem vyšla z rozdělení nejistoty na objektivní a subjektivní, tak jak je pojmenoval TANNERT a spoluautoři.³⁰⁹ Rozebrala jsem příčiny objektivní, v mém zkoumání medicínské nejistoty a nyní se pokouším osvětlit subjektivní morální nejistotu. Oba typy nejistoty se od sebe nedají oddělit, medicínská nejistota

³⁰⁷ Srov. TANNERT et al.: op. cit.

³⁰⁸ Hlubší analýza kvality života nezralých dětí přesahuje téma mé práce. U nás toto téma zpracoval v poslední době Jan Payne a kol. nebo Jiří Mareš a kol. Srov. PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. 630 s. Srov. MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. 228 s. Srov. MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života dětí a dospívajících II*. Brno: MSD, 2007. 259 s. Srov. MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD, 2008. 235 s.

³⁰⁹ Srov. TANNERT et al.: op. cit.

podmiňuje etickou nejistotu. Jestliže nejsme schopni předpovědět, zda konkrétní dítě přežije a jestliže přežije, zda bude nebo nebude mít postižení, jak závažné bude případné postižení a zda a jak poznamená kvalitu života, nemáme jen medicínskou ale i etickou nejistotu, jak správně rozhodnout. Nancy K. RHODEN říká, že medicínská nejistota vytváří etickou nejistotu: „*jak činit rozhodnutí týkající se života a smrti za novorozence při nedostatku informací nezbytných předpovědět nebo hodnotit jejich budoucí kvalitu života. Každý doufá, že se vyvaruje nebo alespoň minimalizuje riziko, že nechá zemřít dítě, které by mohlo žít normálně, nebo že bude agresivně léčit dítě, které bude hrozně trpět a stejně zemře, nebo že zachrání dítě, které bude mít zničující postižení. Naneštěstí snaha minimalizovat rizika jednoho výsledku může zvýšit riziko druhého.*“³¹⁰ Právnička Nancy K. RHODEN vystihla přesně noční můru neonatologů, která se nezměnila ani 25 let po zveřejnění jejího článku, ve kterém zkoumala, jaké přístupy volí lékaři tváří tvář prognostické nejistotě.

4. 2. 3. 1. Strategie rozhodování při etické nejistotě

Nancy K. RHODEN popsala tři strategie, podle kterých lékaři postupují při rozhodování v situaci medicínské nejistoty, která vede k nejistotě etické:

- (1) „*Čekání dokud není jistota*“ přístup“ (“*The ‘Wait Until Certainty’ Approach*”)
- (2) „*Statistická prognostická strategie*“ (“*The Statistical Prognostic Strategy*”)
- (3) „*Individualizovaná prognostická strategie*“ (“*The Individualized Prognostic Strategy*”)

V úvodu dizertace jsem tyto přístupy citovala v novější verzi z práce Michaela L. GROSSE, který první strategii nazývá „*léčit dokud není jistota*“ (“*treat until certainty*”) a třetí „*zahájit a přehodnotit*“ (“*initiate and reevaluate*”), druhé název nezměnil.³¹¹ Nyní vyjdu z původní studie, která zkoumala strategie rozhodování ve Spojených státech, Švédsku a Velké Británii, jimiž se lékaři snaží vyrovnat s nejistotou při rozhodování o léčbě extrémně nezralých dětí a donošených novorozenců po perinatální asfyxii. Tyto děti mohou zemřít nebo přežít a vyvíjet se normálně či přežít s těžkým postižením.³¹² Přestože typy nejistot od sebe nelze oddělit, domnívám se, že tyto strategie svědčí o snaze intuitivně se vyrovnat s nejistotou pravidla. RHODEN zjistila, že ve všech třech zemích lékaři uznávají, že některá postižení spojená s extrémní nezralostí mohou být horší než smrt, a proto nepodporují názor, že každý život musí být zachován. Přesto se jejich postoje zásadně liší. RHODEN zmiňuje kulturní a

³¹⁰ “...how to make life-or-death decisions for infants in the absence of the information necessary to predict or evaluate their future quality of life. Everyone hopes to avoid, or at least minimize, the chances of letting a baby die who could have lived normally, or aggressively treating one who will suffer horribly and die anyway, or ‘salvaging’ one who will have devastating handicaps. Unfortunately, acting to minimize the chances of one of these outcomes may increase the chances that another will occur.” RHODEN: op. cit. s. 34.

³¹¹ Srov. GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000. Srov. GROSS: *Bioethics*, 2002.

³¹² Srov. RHODEN: op. cit.

sociální faktory, které se mohou odrážet v rozdílných přístupech, ale především zkoumá samotné strategie rozhodování při nejisté prognóze.³¹³ V průběhu svého zkoumání jsem našla ještě jednu možnost, jak se lékaři vyrovnávají s nejistotou při rozhodování v šedé zóně mezi 22.-25. týdnem, totiž přesunutím zodpovědnosti na rodiče. Nazvala jsem tento přístup „Strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů“. Projdu postupně jednotlivé strategie tak, že nejprve uvedu analýzu RHODEN, s níž v zásadě souhlasím. Poté vyjádřím drobné námitky a doplním některé další medicínské a etické aspekty. Ačkoliv jsem ve své práci dokázala, že důvod morální nejistoty spočívá v nemožnosti opřít rozhodování o zahájení intenzivní péče na hranicích viability o morální principy nebo pravidla, oprávněnost strategií, které se snaží překonat tuto nejistotu, už poměřit pravidly lze.

4. 2. 3. 1. 1. „Čekání dokud není jistota’ přístup“ (“‘The Wait Until Certainty’ Approach”)

Podle této strategie, kterou v době výzkumu RHODEN volili američtí lékaři, se terapie vždy zahajuje a pokračuje do té doby, dokud je nějaká šance, že dítě přežije s přijatelným životem. Mezi čtyřmi možnými výsledky – „(1) zachránit dítěte s tolerovatelným životem, (2) nechat zemřít dítě, jehož život bude netolerovatelný, (3) zachránit dítě, které by nebylo léčeno, kdyby lékaři znali předem výsledek, (4) neléčit dítě, které by bylo léčeno, kdyby lékaři znali předem výsledek“³¹⁴ – se proponenti této strategie za každou snaží vyhnout tomu čtvrtému. Nechat zemřít dítě, které by mohlo žít přijatelný život, je pro ně daleko horší chybou, než zachránit dítě s devastujícím postižením. Podle autorky tento postup dává jistotu, že i chybné rozhodnutí vždy straní životu.

Podle RHODEN se jedná o tzv. „maxi-minimální“ (“*maximin*”) strategii, která v situaci prognostické nejistoty volí řešení vyhnout se nejhoršímu možnému výsledku. Cílem je nedopustit, aby zemřelo dítě, které by mohlo přežít a vést dobrý život. Výhody spatřuje autorka v etické rovině v tom, že je v nejvyšší míře respektováno právo dítěte na život. V psychologické rovině se lékaři netrápí pochybnostmi, zda by neměli ukončit léčbu nebo ji naopak neukončili brzy. Rodiče jsou chráněni před pocitem viny, který by nesli, kdyby se spolupodíleli na rozhodnutích nechat dítě zemřít. Slabinou této strategie je, že maximalizuje nejen počet přeživších zdravých dětí, ale také počet těch, které zemřou oddálenou smrtí nebo přežijí s těžkým postižením možná horším než smrt. Přístup se nemění, ani když se v průběhu léčby klinickým pozorováním i řadou pomocných vyšetření zpřesňuje prognóza dítěte a s vysokou pravděpodobností lze předpovědět těžké postižení. Pro ukončení terapie totiž tato

³¹³ Srov. RHODEN: op. cit., s. 36–37.

³¹⁴“... –(1) saving an infant whose life will be tolerable; (2) letting go one whose life will not be tolerable; (3) saving an infant who would not have been treated had doctors known the outcome; or (4) not treating an infant who would have been treated had doctors known the outcome–...” RHODEN: op. cit. s. 38.

strategie potřebuje úplnou jistotu. Tento přístup věnuje nedostatečnou pozornost bolesti, kterou intenzivní péče může způsobit. Zcela pomíjí názory rodičů na utrpení svého dítěte i přijatelnost postižení. Pro lékaře je pak trýznivé sledovat další vývoj propuštěných dětí z jednotek intenzivní péče, protože přibývá dětí s těžkými postiženími.

Hlavní námitkou RHODEN proti této strategii je popření etické složitosti. Ať volí lékař tento přístup ze svého přesvědčení nebo z obav před právním postihem, stává se pro něj medicínská technologie cílem, ne prostředkem. Dokud trvá jakákoliv nejistota, jsou rozhodnutí chápána především jako medicínská ne etická. Rodiče se proto nemají možnost na rozhodnutí spolupodílet, i když američtí lékaři se autorce zdáli nejméně paternalističtí a tímto přístupem se dostávali do konfliktu se svojí potřebou zapojovat rodiče do rozhodování.³¹⁵

Podle mého názoru se při přijetí této strategie lékař netrápí pochybnostmi jenom tehdy, je-li v zajetí „léčebného“ modelu medicíny a zcela ignoruje „pečovatelský“ model.³¹⁶ Prospěch pacienta ztotožňuje s intenzivní terapií, poškození pacienta s neléčením. Dítě se tak stává objektem léčby. Je viděno jako soubor orgánů, jejichž funkci lze podpořit nebo opravit. Důvodem může být víra ve všemocnost technologie nebo mylná domněnka, že lékař musí použít všechny prostředky moderní medicíny, dokud nebude mít jistotu, že pacient zemře.

Na první pohled tato strategie dává přednost zahájení terapie před ukončením a respektuje tak právo dítěte na život. Protože se však intenzivní péče vždycky zahajuje až od nějak definované hranice (hmotností, gestačním týdnem, subjektivním posouzením viability), vědomí, že nelze intenzivní péči ukončit, může vést spíše k jejímu nezahájení a tak poškození dítěte, které by mohlo z intenzivní péče mít prospěch. Naopak pokračování v agresivní terapii i tehdy, jestliže klinický průběh a komplikace zvyšují pravděpodobnost špatné prognózy, znamenají poškození dítěte. Protože nemáme dostatek medicínských znalostí o vnímání bolesti u extrémně nezralých dětí, nedovedeme ji účinně tlumit. Tím by se lékaři nejenom trápit měli, ale mělo by je to na jedné straně vést k hledání prostředků k odstranění bolesti (objektivní epistemologickou nejistotu zmírňovat výzkumem) a na druhé straně k opakovanému vážení prospěchu a poškození při pokračování léčby.

Také rodiče necítí vinu ze spolurozhodování o ukončení intenzivní péče jenom tehdy, jestliže si přejí, aby dítě za každou cenu přežilo, a přehlížejí jeho utrpení. Takoví rodiče vyžadují maximální léčbu podle „současné světové medicíny“ a jsou spokojeni, jen pokud tak lékaři činí (viděno očima rodičů). Strategie nerespektuje autoritu rodičů jakožto zástupců dítěte a jejich představu nejlepšího zájmu dítěte, pokud se liší od přístupu „čekání dokud není jistota“. Na možný důsledek upozornil GROSS. V Izraeli s velmi liberálním přístupem

³¹⁵ Srov. RHODEN: op. cit. s. 38–39.

³¹⁶ Srov. SPENCE: op. cit. Viz s. 83.

k pozdním abortům ale s neonatálním protokolem „*lčít dokud není jistota*“ (“*treat until certainty*”) by rodiče mohli raději volit preventivní potrat zdravého plodu než porod extrémně nezralého novorozence, aby se vyhnuli riziku těžce postiženého dítěte.³¹⁷

Se všemi živě narozenými dětmi se při tomto postupu zachází stejně. Jsou agresivně léčeny, dokud nejsou propuštěny z jednotky intenzivní péče nebo nezemřou. Neplatí to v případě, že do úvahy přibereme i plody na prahu viability, kdy rodiče mohou rozhodnout o abortu z obavy před postižením dítěte, ale není respektována jejich volba, pokud postnatální komplikace nezralosti pravděpodobnost závažného postižení významně zvyšují.³¹⁸ S plodem a novorozencem stejného gestačního stáří je zacházeno rozdílně.

Tato strategie může přinášet jistotu lékaři, že jedná správně v zájmu zachování života dítěte. Při nejistotě o viabilitě vede spíše k nezahájení intenzivní péče, protože agresivní léčbu není dovoleno ukončit. Rodiče vylučuje z rozhodování. Umožní přežít maximálnímu počtu dětí, ale zvyšuje počet dětí se závažným postižením a vystavuje zbytečnému utrpení ty, kteří stejně zemřou.

4. 2. 3. 1. 2. „*Statistická prognostická strategie*“ (“*The Statistical Prognostic Strategy*”)

Švédský přístup nezahajuje léčbu u dětí se špatnou prognózou. Nepovažuje za nejhorší chybu smrt dítěte, které mohlo přežít zdravé, protože cílem této strategie je minimalizovat počet dětí, které by zemřely oddálenou smrtí nebo přežili s těžkým postižením. Obětuje tak některé děti, které by přežily a vedly normální život. Podle statistických dat se stanoví hranice, od které se vždy zahajuje léčba. Tento přístup podle autorky „*je pouze tak dobrý jako statistická data, na které spoléhá.*“³¹⁹ Odvodit z dat určité populace šance individuálního dítěte může být podle ní poměrně přesné v extrémně nízkých týdnech, ale později již krajně nespolehlivé. Pro zdravotníky i rodiče jsou určením jasného limitu nepochybně rozhodnutí psychologicky snazší. Lékaři, se kterými RHODEN hovořila, považovali nezahájení terapie za morálně vhodnější než její ukončení. Odvolávali se i na porušení zákona zabitím. Autorka namítá, že nezahájení nebo ukončení léčby se eticky neliší. Naopak tato strategie vede k úmrtí většího počtu potenciálně zachránitelných dětí, než je nezbytné nebo ospravedlnitelné; proto eticky neobstojí. Stejně jako předchozí přístup omezuje volbu rodičů. Svoji konečností a jasnými pravidly je v rozporu se složitostí a nejednoznačností situace.³²⁰

Tato strategie je postavena na chybné premise, že nezahájit intenzivní péči je správné,

³¹⁷ Srov. GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000, s. 245.

³¹⁸ Srov. KOPELMAN, L. M. a KOPELMAN, A. E.: *Theor. Med. Bioeth.*, 2007. Viz závěry etické analýzy případu indického chlapce narozeného ve 26. gestačním týdnu, jehož stav zkomplikovalo krvácení IV. stupně do centrálního nervového systému s křečemi s. 84–85.

³¹⁹ „... is only as good as the statistical data upon which it relies.” RHODEN: op. cit. s. 39.

³²⁰ Srov. RHODEN: op. cit. s. 39.

ukončit ji špatně. Psychologicky je snazší terapii nezačít než ukončit, ale eticky mezi tím rozdíl není.³²¹ Jasně to vyjádřil CAMPBELL: „*Jestliže léčba pravděpodobně pacientovi neprospěje, její nezačítání nebo ukončení má stejnou morální váhu. Rovněž jestliže by léčba mohla být pro pacienta prospěšná, je stejně špatné ji nezačítání nebo nepokračovat v ní.*“³²² Ve snaze předejít přežití dětí se závažným postižením, „*statistický přístup*“ nejenom obětuje potenciálně zdravé děti narozené pod domluveným předělem, ale zemře více dětí narozených na daném limitu. Dokladem je nižší procento přeživších dětí v jižním Švédsku, kde je intenzivní péče poskytována selektivně od 25. týdne, nejenom v týdnech pod touto hranicí ale ještě ve 25. týdnu proti severnímu Švédsku, které zvolilo aktivní přístup zahajování péče i v nejnižších týdnech (další postup se v obou částech neliší a odpovídá strategii „*léčit dokud není jistota*“).³²³ Pravděpodobnost přežití není totiž dána jen biologickou zralostí, ale také medicínskými přístupy a postoji k aktivní péči. „Sebe naplňující se proroctví“ zásadně modifikuje výsledky a tím i odhad správné předpovědi. I kdyby tyto údaje byly objektivní, neznám žádný jiný obor v medicíně a žádnou takovou nemoc, kde by se odborná společnost předem dohodla, že nebude léčit pacienty, kteří mají více než 50% šanci na přežití a pokud přežijí, více než 50% šanci, že nebudou mít závažné postižení.³²⁴

Tato strategie vlastně diskriminuje věkem, tudíž nemůže být spravedlivá. Od určené hranice zachází se všemi stejně, ale je třeba se ptát, jak se liší novorozenci, jimž péče poskytnuta je, od těch, kterým je odepřena. Jak může několik hodin změnit morální statut novorozence (neznáme přesně gestační věk) a o kolik méně procent pravděpodobnosti přežití ospravedlňuje neposkytnutí léčby? Zjevně nespravedlivé obětování potenciálně viabilních dětí s cílem snížit počet hendikepovaných ospravedlňuje Danish Council of Ethics poukazem na ekonomickou spravedlnost. Ušetřené peníze, které se nevynaloží na záchranu extrémně nezralých dětí, které mohly přežít a vést normální život, nebo na snížení procenta postižených, mohou být použity v neonatologické péči tam, kde zachrání více životů.³²⁵ Toto odůvodnění v duchu utilitarizmu přiznává, že doporučení nezačít péči pod určitým prahem znevýhodňuje skupinu nezralých dětí, které mají větší pravděpodobnost postižení proti skupině s menší pravděpodobností.

³²¹ Srov. VINCENT J-L. Withdrawing may be preferable to withholding. *Crit. Care*, 2005, vol. 9, no. 3, pp. 226–229.

³²² „*If treatment is unlikely to benefit a patient, not starting it or stopping it are of equal moral weight. Likewise, if treatment could be beneficial it is equally wrong to withhold or withdraw it.*“ CAMPBELL, A. G. M. Ethical problems in neonatal care. In RENNIE, J. M. and ROBERTSON, N.R.C. *Textbook of Neonatology*. 3rd ed., Edinburgh, New York: Churchill-Livingston, 1999. 1482 s., pp. 1345–1350, s. 1348.

³²³ Srov. HÅKANSSON et al.: op. cit. Srov. SERENIUS et al.: op. cit.

³²⁴ Srov. JANVIER et al.: *Pediatrics*, 2008, s. 968.

³²⁵ Stanovisko bylo vydáno v roce 1995 a není dostupné na internetu. Od roku 2000, odkdy je možné získat texty prohlášení komise, nebylo uveřejněno žádné prohlášení týkající se extrémní nezralosti. Vycházela jsem z výňatku dokumentu, který cituje GROSS. Srov. GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000, op. cit. s. 243.

Mé další dvě námitky jsou také zásadní povahy. O nezačínání péče je rozhodnuto před narozením dítěte podle jediného kritéria viability – gestačního věku. Rodiče jsou vyloučeni z rozhodování. Přitom podle dotazníků by rodiče volili zahájení terapie častěji než lékaři.³²⁶ Tyto dva nedostatky se snaží odstranit „*modifikovaný statistický protokol*“, podle kterého děti narozené v méně než 25. týdnu nejsou agresivně léčeny, ale tento práh lze změnit podle biologické zralosti dítěte a volby rodičů. Resuscitace může být zahájena i u dítěte pod domluvenou hranicí, jestliže stačí minimální stimulace k nástupu dýchání a dítěte nepotřebuje agresivní technologickou podporu. Názor rodičů je důležitým aspektem viability dítěte, proto jak kritérium dosažení daného prahu tak kritérium zralosti mohou být překonány přáním rodičů poskytnout nebo neposkytnout léčbu.³²⁷ RHODEN cituje tehdejší švédský standard, který doporučoval děti narozené ve 24. nebo 25. týdnu pouze uložit do inkubátoru, zajistit teplo a podat kyslík (tzv. „*speciální péče*“, „*special care*“).³²⁸ Je-li v současnosti v jižním Švédsku poskytována péče selektivně od 25. týdne, jde o určitý ústup od pevně dané hranice. I v 80. letech však podle RHODEN některé jednotky za součást „*speciální péče*“ považovaly i podporu dýchání kontinuálním pozitivním přetlakem do nosu (nCPAP). Děti tak podstoupily zkoušku životaschopnosti („*pokus o život*“, „*trial of life*“). Pokud dokázaly, že jsou schopné přežít, mohly být po zhodnocení stavu po několika dnech v případě selhávání spontánního dýchání připojeny na respirátor. Umělá plicní ventilace se pak ukončovala jen v případě mozkové smrti.³²⁹

„*Statistická prognostická strategie*“ stanovením jasné hranice pro zahajování péče zbavuje lékaře nutnosti rozhodování pod touto hranicí a tím nejistoty, zda rozhodl správně. Při uplatňování striktní statistické strategie se rodiče na rozhodování nepodílejí, v upraveném statistickém protokolu se přihlíží k jejich přání zahájit intenzivní péči pod dohodnutou hranicí nebo ji nezačít nad prahem. Nejedná se spravedlivě se všemi extrémně nezralými dětmi. Cenou za přežití menšího počtu postižených dětí je smrt mnoha potenciálně viabilních novorozenců. Nemožnost ukončit intenzivní péči vystavuje jako v předchozí strategii zbytečnému utrpení ty, kteří nakonec zemřou. Tím, že je terapie zahajována až v týdnech s větší pravděpodobností přežití, je jich však méně.

³²⁶ Srov. LAM et al.: op cit.

³²⁷ Srov. GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000, s. 243.

³²⁸ Srov. RHODEN: op. cit. s. 35.

³²⁹ Srov. RHODEN: op. cit. s. 35.

4. 2. 3. 1. 3. „Strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů“

Příklon k tomuto přístupu (možná v reakci na frustraci při používání strategie „*čekat dokud není jistota*“) je patrný z diskuze kolem případu *Miller v. HCA* ve Spojených státech.³³⁰ (Příběh druhý). Také třetí bod stanoviska AAP, Committee on Fetus and Newborn z roku 2007 k zahájení nebo nezahájení resuscitace a intenzivní péče o vysoce rizikové novorozence doporučuje, aby léčebný postup při nejisté ale pravděpodobně velmi špatné prognóze, kdy přežití by mohlo být spojeno se sníženou kvalitou života, byl určen přáním rodičů.³³¹ Na výsadní roli, která je přiznávána rodičům při rozhodování o poskytnutí či neposkytnutí resuscitace nebo intenzivní péče novorozencům na hranicích viability, upozorňuje kriticky také JANVIER se spoluautory. Nenašli v literatuře žádnou jinou skupinu pacientů, u níž by přežila polovina z nich a 50% z přeživších by nemělo žádné postižení, přesto by výsledky byly považovány za „*natolik pochmurné, že rozhodování o životě a smrti by bylo zcela podřízeno rodině.*“³³²

Má-li lékař medicínskou a etickou nejistotu, nechť rozhodnou rodiče. Východisko z nejistoty morálních pravidel, kdy selhalo specifikování a vážení ostatních tří principů (beneficence, maleficence a spravedlnost), je nalezeno v respektu k autonomii rodičů. Psychologicky přináší tento přístup lékaři úlevu. Může-li své rozhodování opřít o morální pravidlo nebo princip, zbavuje se nejistoty. Volba se zdá eticky oprávněná. Veškerá tíha rozhodování je přenesena na rodiče, někdy dokonce jen na matku. Pro rodiče je rozhodování o bytí a nebytí jejich dítěte naprosto výjimečnou situací, s níž nemají žádné zkušenosti. Jsou ve stresu, časové tísní, mají nedostatek informací, nevědí, jak si představit možný hendikep svého dítěte. Dosah své volby si nemohou plně uvědomit. Nikdy se nezbaví pochybností, zda zvolili správně. (Příběh čtvrtý).

Mojí hlavní námitkou proti tomuto přístupu je ztotožnění respektu k autonomii s respektem k autoritě rodičů. Je zcela přehlížena autonomie lékaře a jeho odpovědnosti vůči pacientovi. Lékař je pouze pasivním vykonavatelem vůle rodičů, bez možnosti volit to, co považuje za prospěšné pro pacienta. Podobně jako v příkladu harpunáře, který použil KIPNIS na podporu svého názoru, že v případě nejisté prognózy mají rozhodnout zástupci.³³³ Naopak ve stanovisku Nuffield Council on Bioethics je aktivní role vyjádřena v doporučení, že ve 24. týdnu by intenzivní péče neměla být poskytnuta jedině tehdy, shodnou-li se rodiče a lékaři, že intenzivní péče není v nejlepším zájmu dítěte.³³⁴ Jde o sdílené rozhodnutí, ani jedné straně

³³⁰ Srov. poznámka 160.

³³¹ Srov. AAP: *Pediatrics*, 2007.

³³² „*dismal enough to defer life and death decisions entirely to the family.*” JANVIER et al.: *Pediatrics*, 2008, s. 968. Srov. JANVIER et al.: *Acta Paediat.*, 2008.

³³³ Srov. KIPNIS: op. cit. s. 404. Viz s. 63. Srov. KIPNIS: op. cit. s. 404.

³³⁴ Srov. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS: op. cit.

není dávána přednost. Z kontextu doporučení vyplývá, že v případě neshody by měla být intenzivní péče zahájena. Ve 22. týdnu, kdy Nuffield Council on Bioethics nedoporučuje resuscitovat, a 23. týdnu, kdy postup nedefinuje, není lékař povinen léčit na přání rodičů, má se rozhodovat s ohledem na dítě.³³⁵

V trojúhelníku lékař – pacient (dítě) – zástupce (rodič) je pro mě jako lékařku zásadní vztah k dítěti. Chápu ho jako vztah „Já-Ty“, jak ho charakterizoval Martin BUBER, zatímco vztah lékař-rodíč pro mě znamená v tomto případě vztah „Já-Ono“.³³⁶ „Já“ jakožto lékař mám především odpovědnost k „Ty“, svému pacientovi, ne k „Ono“, jeho zástupcům. Mojí povinností k mému pacientovi může být v některé situaci neléčit intenzivně, jen pečovat o jeho základní potřeby, někdy naopak agresivně léčit. To nelze rozhodnout předem, před narozením dítěte. Zvolením přístupu absolutního respektu k volbě rodičů totiž upíráme dítěti možnost, aby byl jeho stav zhodnocen po porodu. Pokud bychom pak na základě poporodního vyšetření novorozence jednali proti přání rodičů, podkopali bychom jejich autoritu.

Tato strategie je svými zastánci považována za jediné správnou při rozhodování o zahájení intenzivní péče. Někteří zdůrazňují, že není důvod nerozhodnout o postupu podle přání rodičů ještě před porodem dítěte.³³⁷ S tímto tvrzením zásadně nesouhlasím, jak vyplývá z kontextu celé mé práce. Také v jedné z prvních prací zabývajících se paliativní péčí o novorozence autoři doporučují: „*Jestliže existuje nejistota o viabilitě, měla by být nejprve zahájena resuscitace a zkušební intenzivní péče, ale pokračovat v ní lze pouze po zhodnocení odpovědi a stavu dítěte a po rozhovoru s rodiči.*“³³⁸ Podobně CHISWICK je přesvědčen, že pro většinu dětí platí, že pokud nemá dítě „závažnou vrozenou anomálii nebo nebyla před porodem přítomna fetální bradykardie po dobu více než několik minut, je morálně a pravděpodobně i medicínsky přiměřenější alternativou zhodnotit odpověď dítěte na resuscitaci.“³³⁹

Je nápadné, že tato rozhodovací strategie je uplatňována jen u novorozenců a to pouze u extrémně nezralých. Výjimkou jsou jen vady nebo syndromy považované za neslučitelné se životem (např. trisomie 13, anencefalie). Kdykoliv později při jakkoliv špatné prognóze quod

³³⁵ Srov. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS: op. cit.

³³⁶ Srov. BUBER, M. *Já a ty*. Praha: Mladá fronta, 1969. Srov. SCOTT, J. G., SCOTT, R. G., MILLER, W. L., STANGE, K. C., CRABTREE, B. F. *Healing relationship and the existential philosophy of Martin Buber. Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 2009, vol. 4:11. [cit. 2011- 4-11]. Dostupné z: <<http://www.peh-med.com/content/4/1/11>>.

³³⁷ Srov. PARIS et al.: *J. Perinatol.*, 2004. Srov. KAEMPF et al.: *Pediatrics*, 2009. Srov. BHATIA: *J. Perinatol.*, 2006.

³³⁸ “*When uncertainty about viability exists, resuscitation and a trial of neonatal intensive care may be initially implemented but can continue only after assessment of the infant’s response and condition, and dialogue with the parents.*” CARTER a BHATIA: *J. Perinatol.*, 2001, s. 282.

³³⁹ “*...a serious congenital malformation, or unless there was fetal bradycardia before birth for more than a few minute, assessing the infant’s response to resuscitation is morally and probably medically a better alternative.*” CHISWICK: op. cit. s. 12.

vitam i quod sanationem nejsou rodiče nejprve dotazováni, zda si přejí zahájit život zachraňující terapii, ale nejprve se začne dítě léčit.³⁴⁰ Naopak není sporu o tom, že je eticky správné překonat případné přání rodičů nekorigovat vrozené vývojové vady spojené s Downovým syndromem, protože by byly poškozeny zájmy dítěte, ačkoliv je předem jasné, že dítě celoživotní postižení už má. Volba rodičů o neposkytnutí intenzivní péče novorozenci na hranicích viability je bezvýhradně respektována, i když tím mohou být poškozeny zájmy dítěte, které by přežilo. Po zahájení intenzivní péče už přání rodičů takovou roli v rozhodování lékařů nehraje, protože se obvykle pokračuje strategií „*léčit dokud není jistota*“. Nemám pro toto tvrzení dostatek empirických důkazů, ale vyplývá to ze samotného faktu, že „strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů“ byla vůbec adoptována.³⁴¹ Kdyby rodiče měli možnost dalšího rozhodování, nemuseli by před narozením dítěte činit nezvratnou volbu nezahájit intenzivní péči z obavy, že by jinak nemohli zabránit utrpení spojenému s agresivní terapií nebo riziku postižení dítěte. Paradoxně tak jejich svobodná volba nemusí být zcela svobodná, podobně jako výše popsané rozhodnutí o preventivním abortu.³⁴² Etickou oprávněnost této strategie zpochybňuje i zjištění KAEMPFa et. al., že nedojde-li k porodu brzy po rozhodnutí poskytnout novorozenci pouze komfortní péči, rodiče častěji svoji původní volbu změní ve prospěch zahájení intenzivní terapie.³⁴³

Lékař je při uplatňování této strategie zcela zbaven nejistoty. Zodpovědnost za důsledky rozhodnutí přesouvá na rodiče. Rodiče jsou jedinými rozhodovateli; jakákoliv jejich volba je považována za správnou. Výsledky ovlivňuje subjektivní rozhodnutí, není je možné předvídat. Se stejnými dětmi není zacházeno stejně, ale podle přání jejich rodičů.

4. 2. 3. 1. 4. „*Individualizovaná prognostická strategie*“ (“*The Individualized Prognostic Strategy*”)

Tento přístup, který RHODEN považuje za typicky britský, zahajuje léčbu vždy a původní rozhodnutí přehodnocuje podle klinického stavu dítěte. Tato strategie je časově omezená tam, kde by pokračování v terapii znamenalo přežití těžce postiženého dítěte (intrauterinní asfyxie). Většinou však není limitována časem, aby bylo možné získat co nejvíce informací (extrémní nezralost). Snaží se vyhnout oběma extrémům prvních dvou přístupů, jak léčit do úplné jistoty, tak nezahájit léčbu při pravděpodobně špatné prognóze.

³⁴⁰ Srov. JANVIER et al.: *Pediatrics*, 2008. Srov. JANVIER et al.: *Acta Paed.*, 2008.

³⁴¹ Sama RHODEN se neopírá o systematický empirický výzkum. Já vycházím z polemiky, kterou rozpoutalo soudní rozhodnutí v případě *Miller v HCA*. Viz poznámka 160. Také etická analýza případu indického chlapce s krvácením podporuje můj závěr. Srov. KOPELMAN L. M. a KOPELMAN, A. E.: *Theor. Med. Bioeth.*, 2007. Viz s. 84–85.

³⁴² Srov. GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000, s. 245.

³⁴³ Srov. KAEMPF et al.: *Pediatrics*, 2009, op. cit.

Žádný typ chyby nemusí být za každou cenu vyloučen: ani obětování potenciálně zdravého dítěte ani záchrana těžce postiženého dítěte, ale klinickým hodnocením dítěte se lékaři pokoušejí oběma pochybením zabránit. Tím, že je léčba vždy zahajována, dostane každé dítě šanci, a to je přesvědčivý etický důvod. Na druhé straně ukončit léčbu při závažné prognóze se už podle RHODEN tak eticky naléhavě nejeví. „*Individualizovaná prognostická strategie*“ dovoluje možná až přílišnou různost rozhodnutí. Lékaři se mohou lišit v tom, jak velká pravděpodobnost smrti nebo závažného postižení je pro ně dost velká, aby ospravedlňovala ukončení léčby. V tomto ohledu je rozdíl mezi první a čtvrtou strategií jen v míře jistoty. Individualizovaný přístup si podle autorky pokládá otázku, jak velká míra rizika ospravedlňuje rozhodnutí nechat dítě zemřít a/nebo jak velký stupeň nejistoty nás opravňuje pokračovat v péči. Při sledování této strategie trvá nejistota a dochází k chybám. Lékaři a rodiče se trápí, zda učinili správné rozhodnutí. Dodatečně mohou svého rozhodnutí i litovat. RHODEN považuje bolestné rozhodování za přiměřené povaze těchto dilemat a individualizovanou prognostickou strategii za nejlepší řešení. Říká: „*Jestliže medicínská nejistota vede k morální nejistotě, zdá se vhodnější, třebaže těžší, čelit této dvojí nejednoznačnosti, než ji skrýt za statistická kritéria nebo za neúprosnou morální jistotu.*“³⁴⁴ Dominique HAUMONT se domnívá, že lékaři při rozhodování na hranicích viability se nyní přiklánějí nejčastěji k této strategii.³⁴⁵

Při analýze strategie vychází RHODEN z předpokladu, že intenzivní péče je zahajována vždy (GROSS to explicitně vyjadřuje i v názvu „*zahájit a přehodnotit*“ - „*initiate and reevaluate*“), ale pokračuje se v ní nebo se ukončuje podle dalšího hodnocení stavu pacienta.³⁴⁶ Stejně jako RHODEN považují tento přístup v situaci medicínské i etické nejistoty za nejvíce oprávněný. Má-li však být skutečně individualizovanou strategií, musí i na počátku umožnit po zhodnocení stavu dítěte intenzivní péči zahájit nebo nezahájit. To znamená, že nemůže jít o přístup „*zahájit a přehodnotit*“, ale skutečně o „*individualizovanou prognostickou strategii.*“ Pak tato strategie jako jediná uznává, že nezahájení nebo ukončení život zachraňující terapie jsou eticky ekvivalentní.

Ve všech předchozích strategiích je postup dán předem a po narození se nekoriguje (s výjimkou „*modifikovaného statistického přístupu*“). Při této strategii se zásadní rozhodnutí činí až po porodu dítěte. To je také její největší slabinou. Prvotní rozhodnutí se děje bez rodičů. Bezprostředně po porodu jsou na novorozeneckém boxe s dítětem jenom lékaři a sestry, ve službě často lékař jediný. Berit Støre BRINCHMANN a Per NORTVEDT užívají

³⁴⁴ “*When medical uncertainty leads to moral uncertainty, it seems preferable, albeit harder, to confront these dual ambiguities than to bury them under either statistical criteria or unrelenting moral certitude.*” RHODEN: op. cit. s. 40.

³⁴⁵ Srov. HAUMONT: op. cit. s. 64.

³⁴⁶ Srov. RHODEN: op. cit. Srov. GROSS: *J. Med. Ethics*, 2000. Srov. GROSS: *Bioethics*, 2002.

pojem „*vitalita*“ („*vitality*“), který pro ně reprezentuje známky vůle k životu, které spatřují lékaři a sestry v chování dítěte. Fenomén „*vitality*“ je podle nich jedním z rozhodujících faktorů při rozhodování o životě a smrti na novorozeneckých jednotkách intenzivní péče. Při prognostické nejistotě má intuitivní vnímání „*vitality*“ dítěte morální význam, protože ovlivňuje rozhodování zda pokračovat nebo ukončit intenzivní péči.³⁴⁷ Pojistkou proti subjektivní a odlišné volbě různých lékařů je to, že rozhodování vychází z komplexního pojetí viability. Životaschopnost se posuzuje ze všech jejích aspektů, ne pouze podle gestačního týdne nebo přání rodičů. Důležitou komponentou viability je i zhodnocení stavu dítěte po porodu a jeho reakce na podporu přechodu z intrauterinního do extrauterinního života, ale není to aspekt jediný.

V praxi většinou není volba. Není-li dítě viabilní, není medicínsky ani eticky správné zahájit intenzivní péči, i kdyby si to rodiče přáli. Je-li viabilní, musíme terapii zahájit i přes případný nesouhlas rodičů. Volit mezi zahájením a nezahájením lze pouze tehdy, je-li viability dítěte sporná. Některé aspekty pro ni svědčí, jiné zpochybňují. Příkladem může být porod dvojčat ve 23. týdnu bez indukce zralosti plic kortikoidy, mimo perinatologické centrum. Názor rodičů vyjádřený před porodem je pak rozhodujícím faktorem v konečném rozhodnutí.

V postnatálním období se stav dítěte opakovaně hodnotí, zpřesňuje se prognóza. Většina rozhodnutí už není charakteru buď a nebo, je možnost volby. Lze-li vybírat mezi různými způsoby terapie, je možné zvažovat prospěch a riziko či nejlepší zájem; můžeme tedy svá rozhodnutí opírat o pravidla, mizí morální nejistota. Medicínská nejistota často přetrvává, protože většina léčebných postupů v oblasti viability plodu není podepřena důkazy. Závažné komplikace významně zvyšují pravděpodobnost závažného postižení. Se snižující se mírou prognostické nejistoty lze přemýšlet o tom, zda pokračování intenzivní péče je v nejlepším zájmu dítěte, zda nezačínají převažovat zájmy tišit bolest, nezvyšovat utrpení. Na všech těchto rozhodnutích mají rodiče možnost participovat. Intenzivní péči lze bez souhlasu rodičů ukončit pouze tehdy, jde-li o medicínské rozhodnutí, protože dítě umírá. V situaci nejistoty, kdy máme obavy o budoucí kvalitu života, rozhodnutí o ukončení agresivní terapie není třeba činit pod tlakem času. Je možno opakovaně hovořit s rodiči, probírat stav dítěte v rámci etických konzilií, lékaři i rodiče si mohou vyžádat názor nezávislých stran – jiných lékařů, etiků, kněží, příbuzných a přátel.

Ačkoliv sdílím názor, že nezahájení život zachraňující léčby je eticky totožné s jejím ukončením, z vlastních zkušeností mohu potvrdit, že psychologicky je těžší léčbu ukončit. V průběhu léčby sílí vztah k pacientovi, a protože většinou nezískáme úplnou jistotu o

³⁴⁷ Srov. BRINCHMANN a NORTVEDT: op. cit.

prognóze dítěte, místo individualizované strategie se uchylujeme k prvnímu přístupu, „*lčít dokud není jistota*.“ To není ale chybou strategie jako takové. Jen bychom si měli být tohoto rizika vědomi stejně tak jako nebezpečí předčasného ukončení intenzivní léčby a měli bychom hledat kritéria, která by nepokračování intenzivní péče ospravedlňovala. I když je nezahájení intenzivní péče eticky ekvivalentní s jejím ukončením, umožňuje „*individualizovaná prognostická strategie*“ při pochybnostech o viabilitě dát přednost zahájení, protože dovoluje intenzivní terapii ukončit po opakovaném zhodnocení stavu dítěte.

Vážným medicínským i etickým argumentem pro oprávněnost individualizované prognostické strategie i při pochybnostech o viabilitě je časná smrt „neviabilních“ a snižování prognostické váhy nižšího gestačního týdne po přežití prvního týdne života.³⁴⁸ To je důležitý faktor viability, který můžeme posoudit až postnatálně. Tuto informaci musíme srozumitelně předat rodičům. Jsem přesvědčena, že pokud lékař nepředstírá před rodiči, že existují jednoduchá řešení pro medicínsky i eticky nejednoznačnou situaci, a nesnaží se zbavit své nejistoty tím, že konečné rozhodnutí přesune na rodiče, je možno společně domluvit postup, který ponechá čas na další přehodnocování, aniž by omezoval autoritu rodičů a autonomii lékaře ve vztahu k jeho pacientovi.

Tato strategie svou otevřeností umožňuje adoptovat i nové medicínské přístupy. S vývojem neonatologie se mění pohled na intenzivní péči extrémně nezralých dětí. V kapitole zabývající se postnatální adaptací (4. 2. 2. 1. 4) jsem vysvětlila, že většina dětí narozených i na dolním okraji viability resuscitaci v pravém slova smyslu nepotřebuje. K podpoře přechodu z nitroděložního do mimoděložního života nyní často stačí jen o málo více, než co v době výzkumu RHODEN bylo považováno za „speciální péči“ na jednotkách, které podporovaly spontánní dýchání kontinuálním přetlakem.³⁴⁹ Nedaří-li se stabilizovat dítě po porodu bez použití agresivní terapie, svědčí to proti jeho viabilitě.

Individualizovaný prognostický přístup lékaři rozhodování neulehčuje a nezbavuje ho etické nejistoty. Nedovoluje ani rodičům ani lékařům provést konečné rozhodnutí před narozením dítěte. Umožňuje, aby kromě prvního rozhodnutí po porodu byla všechna další etická rozhodování sdílená. Dává šanci na život všem potenciálně viabilním dětem, aniž zároveň zvyšuje utrpení a počet dětí se závažným postižením. Nezabrání i chybným rozhodnutím, ale posuzuje každé dítě v jeho jedinečnosti, ne jako příslušníka nějaké skupiny.

³⁴⁸ Srov. MEADOW a LANTOS: *Neoreviews*, 2003. Viz kapitola 4. 2. 1. 2. 2. s. 50.

³⁴⁹ Srov. RHODEN: op. cit. s. 35. Viz kapitola 4. 2. 2. 1. 4. s. 65.

5. Příběhy ilustrující obtížnost rozhodování na hranicích viability

Micah HESTER přináší do diskuze o zájmech novorozence zajímavý návrh. Doporučuje vytvářet příběhy, které by ukázaly všechny zájmy, které jsou při rozhodování o pacientovi ve hře.³⁵⁰ Také John D. LANTOS v knize *The Lazarus Case* píše o otázkách života a smrti na neonatální intenzivní péči formou eseje, ve které se prolínají příběhy. Na počátku bylo dítě, „*keré mělo zemřít, ale nezemřelo*“ a soudní případ, kam byl autor pozván jako soudní znalec právníky rodičů, žalujících neonatologa.³⁵¹ Fakta se dají shrnout do několika vět. Chlapec z prvního těhotenství se narodil vaginálně ve 25. gestačním týdnu s hmotností 680 g. Po porodu nedýchal, nehýbal se, pulz nebyl hmatný, ale srdeční akce byla slabě slyšitelná. Přítomný neonatolog zahájil resuscitaci: zaintuboval dítě, prodýchal ambuvakem a aplikoval adrenalin do endotracheální kanyly ke stimulaci srdce. Srdeční akce se nezvýšila, ozvy zůstávaly špatně slyšitelné. Lékař prováděl nepřímou srdeční masáž a sestra dále prodýchávala dítě ambuvakem. Když se po deseti minutách stav dítěte nezměnil, neobjevilo se spontánní dýchání, nebyl hmatný pulz, pouze na monitoru přetrvávala srdeční akce, neonatolog resuscitaci ukončil, syna předal do náruče rodičům zemřít a odešel.

Po několika minutách rodiče zavolali sestru, protože chlapec začal lapavě dýchat. Sestra rodičům vysvětlila, že jde pouze o agonální vdechy, chvilku dítě pozorovala a pak odešla. Po další době byly gasy (lapavé vdechy) čtenější a objevil se slabý pláč. Když přivolaná sestra zjistila poslechem, že dítě má normální srdeční akci, šokovaná zavolala lékaře. Lékař, také šokován, dítě zaintuboval a zařídil přijetí na jednotku intenzivní péče. V průběhu pobytu na JIP dítě prošlo téměř všemi komplikacemi nezralosti včetně sepse, intrakraniálního krvácení, bronchopulmonální dysplazie a křečí. Rodiče spolupracovali s lékaři, nikdo z nich nemluvil o prognóze ani o ukončení léčby. Dítě bylo propuštěno domů přibližně po 6 měsících. Bylo krmeno gastrickou sondou a mělo problémy s dýcháním, ale nepotřebovalo kyslík. Užívalo spoustou léků a matka s ním docházela týdně na fyzioterapii, vývojový program a terapii řeči.

Po třech letech rodiče zažalovali neonatologa a nemocnici. Obvinili lékaře z porušení standardu péče tím, že nepokračoval v resuscitaci. Právníci žalující strany vyžadovali na svoje otázky jednoznačné odpovědi. Porušil neonatolog standard – ano nebo ne? Je vinen – ano nebo ne? LANTOS nemůže takové odpovědi dát. Místo toho vypráví příběhy. Jsou to jeho interpretace postojů neonatologa a rodičů na pozadí vlastních zkušeností začínajícího lékaře a

³⁵⁰ Srov. HESTER: op. cit. s. 367.

³⁵¹ „...who should have died did not die.” LANTOS, J. D. *The Lazarus Case. Life-and Death Issues in Neonatal Intensive Care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007, 183 s., s. 1.

posléze významného pediatra.³⁵²

Vybrala jsem několik příběhů, které doplňují předchozí text mé dizertace a pomáhají osvětlit etické problémy spojené s péčí o novorozence na hranicích viability. Neuvádím kazuistiku, objektivní medicínská fakta, ale moje porozumění určité situaci, o které jsem četla nebo se kterou jsem se setkala ve své praxi. První příběh jsem převyprávěla z knihy Lazarus case v úvodu této kapitoly, druhý jsem rekonstruovala z několika článků, soudní spisy jsem neměla k dispozici. Třetí až osmý příběh jsem prožívala s mými kolegy spolu s rodiči a jejich dětmi. Devátý příběh je známé biblické vyprávění o Abrahamově smlouvání s Hospodinem o záchranu spravedlivých před zničením Sodomy a Gomory.

5. 1. Příběh druhý – *Miller v. HCA*

V roce 1990 byla paní Miller přijata do Women's Hospital of Texas pro hrozící předčasný porod ve 22+4/7 gestačním týdnu. Podle ultrazvukového vyšetření v den přijetí plod odpovídal 23+1/7 gestačnímu týdnu s odhadovanou hmotností 629 g. Následně byla u matky diagnostikována infekce, kterou lékařský tým považoval za život ohrožující pro matku při dalším pokračování těhotenství. Porodník a neonatolog informovali rodiče, že „*dítě má malé šance, že bude porozeno živé*“, a jestliže přežije, „*velmi pravděpodobně bude mít těžká postižení včetně dětské mozkové obrny, mozkového krvácení, slepoty, chronického plicního onemocnění, plicní infekce a mentální retardace*.“ Podle vyjádření otce mu lékaři řekli, že „*nikdy neměli tak nezralé dítě, které by přežilo, a že cokoliv by dělali, aby udrželi dítě naživu, by bylo založeno jen na dohaděch*.“³⁵³ Rodiče si za těchto okolností nepřáli resuscitovat své dítě, protože nechtěli, aby trpělo, když pravděpodobnost přežití je extrémně malá. Na základě informací, že plod není viabilní, chtěli „*ponechat přírodě, aby šla svou cestou*.“³⁵⁴ Porodník sdělil zdravotnickému týmu, že není třeba, aby neonatolog byl přítomen u porodu, protože resuscitace nebude zahajována.

Otec odešel z nemocnice zařídit pohřeb. Poté proběhla další jednání se sestrami, lékaři, administrátory nemocnice a etickou komisí. Po návratu bylo otci sděleno, že podle federálních a státních zákonů i nemocničních postupů (později se ukázalo, že neexistovaly) musí být povinně resuscitováno každé živé dítě vážící 500 a více gramů. U porodu musí být přítomen neonatolog, který rozhodne o resuscitaci podle stavu dítěte. Otec přesto odmítl

³⁵² Srov. LANTOS: *The Lazarus Case*, 2007.

³⁵³ „...there was little chance of the infant being delivered alive.” „...it would most probably suffer severe impairments, including cerebral palsy, brain hemorrhaging, blindness, lung disease, pulmonary infections and mental retardation.” „...they had never had such a premature infant live and that anything they did to sustain the infant's life would be guesswork.” PARIS et al.: *J. Perinatol.*, 2004, s. 337.

³⁵⁴ „...to let nature take its course.” PARIS et al.: *J. Perinatol.*, 2004, s. 337.

podepsat souhlas s resuscitací a na jeho dotaz, jak by mohl resuscitaci zabránit, mu bylo řečeno, že by musel odvézt ženu z nemocnice.

Stav rodičky se však zhoršil, bylo nutno indukovat porod prostaglandiny. Za několik hodin se vaginálně narodila extrémně nezralá holčička s porodní hmotností 615 g. Po porodu byla cyanotická, hypotonická, měla bradykardii, ale gaspovala, spontánně plakala a grimasovala. Byla ihned zahájena resuscitace vakem a maskou, následovala intubace a připojení k ventilátoru, protože podle přítomného neonatologa „*toto dítě je živé a je to dítě, které má rozumnou šanci žít...Je to dítě, které nemusí mít nutně později problémy. Jsou děti, které přežívají v těchto gestačních týdnech – s touto váhou a později se jim daří dobře.*“³⁵⁵ Apgar skóre bylo 3 v 1. minutě a 6 v 10. minutě. Po několika dnech došlo k těžkému intrakraniálnímu krvácení. Během dalších 8 měsíců do propuštění byla holčička mnohokrát reintubována a resuscitována bez protestu rodičů. Rodiče však trvali na postupu „neresuscitovat“ a vyhnout se všem „heroickým“ život zachraňujícím výkonům. Souhlasili jen s léčbou zajišťující komfort a odstranění bolesti (např. ventrikuloperitoneální shunt).

V sedmi letech holčička nechodila, nemluvila, neposadila se, nenajedla, neudržovala čistotu. Měla dětskou mozkovou obrnu se spastickou kvadruparézou, křečemi, byla mentálně retardovaná a slepá. Vyžadovala péči 24 hodin denně. Rodiče zažalovali nemocnici a Columbia Healthcare Corporation (HCA) pro ublížení na zdraví a nedbalost. Texaský soud rozhodl, že resuscitace byla uskutečněna bez souhlasu rodičů a že zanedbání nemocnice a HCA způsobilo poškození dítěte. Přiznala Millerovým 29,4 milionů dolarů na minulé i budoucí léčebné výdaje, 17,5 milionů jako úrok z těchto výdajů a 13,5 milionu jako náhradu škody.³⁵⁶

Odvolací soud (Texas Court of Appeals) v roce 2000 zvrátil rozhodnutí nižšího soudu a rozhodl, že Millerovi nedostanou nic. Svůj verdikt zdůvodnil tím, že podle Texas Natural Death Act mohou rodiče odepřít léčbu dítěti pouze tehdy, je-li jeho stav kvalifikován jako „terminální“. „*Terminální stav znamená neléčitelný stav, vzniklý poraněním, chorobou nebo nemocí, který podle medicínského posouzení vede k smrti během 6 měsíců, i když je poskytována život zachraňující léčba podle převažujících medicínských standardů.*“³⁵⁷ Obvykle je k překonání rodičovského odmítnutí léčby třeba rozhodnutí soudu, ale potřebuje-li urgentní léčbu dítě, které není terminálně nemocné, není rozhodnutí soudu nezbytné.³⁵⁸ „*Soud*

³⁵⁵ „...this baby is alive and this is a baby that has a reasonable chance of living...is a baby that is not necessarily going to have problems later. There are babies that survive at this gestational age that – with this birth weight, that later go on and do well.” PARIS et al.: *J. Perinatol.*, 2004, op. cit. s. 337.

³⁵⁶ Srov. PARIS et al.: *J. Perinatol.*, 2004, op. cit. s. 338.

³⁵⁷ „Terminal condition means an incurable condition caused by injury, disease, or illness that according to reasonable medical judgment will produce death within six months, even with available life-sustaining treatment provided in accordance with the prevailing standard of medical care.” LORENZ: op. cit. s. 187.

³⁵⁸ ANNAS: op. cit. s. 2119.

„...nenášel žádnou autoritu dovolující rodičům odepřít urgentně potřebnou život zachraňující léčbu dítěti s neterminálním poškozením...“ Prohlásil, že je pro něj nemožné rozhodnout „mezi poškozeným životem a žádným životem.“³⁵⁹

Millerovi se odvolali k Texaskému nejvyššímu soudu (Supreme Court of Texas), který ve slyšení v roce 2003 potvrdil rozsudek odvolacího soudu, ale své rozhodnutí odůvodnil jinak. Řekl, že rodiče jsou považováni za ty, kteří činí rozhodnutí za své dítě, ale také zmínil roli státu jako *parens patriae* dovolující zakročit, jestliže rodiče nejednají v nejlepším zájmu dítěte. Ačkoliv lékař, který provádí léčbu bez souhlasu, se dopouští ublížení na zdraví, neplatí to v naléhavých situacích. Jestliže nezahájení léčby má za následek smrt, v akutní situaci je vždy lepší léčbu zahájit než neléčit. Soud citoval výpověď neonatologa, že dítě mohlo být správně ohodnoceno až po narození. Podle názoru soudu „*jakékoliv rozhodnutí Millerových před narozením Sidney bylo nutně založeno na spekulaci*“, „*nemohlo být plně informované*.“ Lékař přítomný u porodu se musel rozhodnout „*ve zlomku vteřiny, zda poskytne život zachraňující léčbu. V této situaci...nebyl čas získat souhlas rodičů k léčbě nebo zahájit soudní řízení k překonání nesouhlasu rodičů, aniž by to ohrozilo život dítěte*.“³⁶⁰

V případě *Miller v. HCA*, nacházím několik bodů hodných zdůraznění. Stanovisko soudu, že rozhodnutí rodičů před porodem dítěte nemůže být informované, dává lékaři možnost vyšetřit novorozence po narození, zhodnotit jeho stáří a viabilitu a znovu rozhodovat o způsobu léčby. Rodiče mají možnost své původní rozhodnutí přehodnotit. Dítě tak dostává šanci, aby o něm bylo ještě znovu rozhodováno („*individualizovaná prognostická strategie*“). Na úskalí tohoto přístupu jsem upozornila. Připomínám, že ani postnatální vyšetření neurčí přesně stáří, ani viabilitu, natož prognózu dítěte. Neonatolog musí bez rodičů rozhodnout během několika sekund, zda intenzivní léčbu zahájí nebo poskytne jen paliativní terapii. Rodiče mohou být účastni až dalších etických rozhodování, v nichž dají nebo nedají informovaný souhlas se zvolenou alternativou.

Rozhodnutí neonatologa na porodním sále resuscitovat a poskytnout intenzivní péči podle jeho zhodnocení viabilnímu novorozenci i přes původní nesouhlas rodičů je eticky obhajitelné. Lékař se rozhodoval ve chvíli a domníval se, že koná v nejlepším zájmu dítěte. Stanovisko soudu, dávající v tomto konkrétním případě za pravdu neonatologovi, by však nemělo být obecným návodem pro resuscitaci extrémně nezralých novorozenců bez ohledu na komplexní posouzení viability.

³⁵⁹ „*The court found no authority...allowing a parent to withhold urgently needed life-sustaining medical treatment from children with non-terminal impairments...*“ „*...between impaired life versus no life at all.*“ LORENZ: op. cit. s. 187.

³⁶⁰ „*a split decision on whether to provide life-sustaining treatment...there simply was no time to obtain (the parent's) consent to treatment or to institute legal proceedings to chalanges their withholding of consent without jeopardizing Sidney's life.*“ PARIS et al.: *J. Perinatol.*, 2004, s. 339. Viz poznámka 160.

Zarážející je rozpor mezi informacemi, které dostali rodiče před porodem a na jejichž základě se rozhodovali, a názorem lékaře, který intenzivní péči zahájil. Nezvažování ukončení intenzivní péče při komplikaci významně zvyšující riziko závažného postižení vůbec nebylo předmětem soudního projednávání. Z popisu případu to vypadá, že v době těžkého intrakraniálního krvácení brzy po narození, které při tak extrémní nezralosti přiblížilo jistotu těžkého postižení téměř ke 100%, ani při opakovaných resuscitacích lékaři ani rodiče neuvažovali o ukončení péče. Přístup *“léčit dokud není jistota”* přinesl této holčičce mnoho fyzické bolesti a utrpení, jejím rodičům mnoho bolesti a utrpení psychického.

5. 2. Příběh třetí

Prvorodička, 25 let, byla přijata ve 24. ukončeném gestačním týdnu (24+0) pro odtok plodové vody. Těhotenství bylo chtěné, vzniklo po spontánní koncepci. Při vyšetření byly potvrzeny laboratorní známky chorioamnionitidy a pokročilý vaginální nález. Sonograficky byla zjištěna poloha plodu koncem pánevním, hmotnostní odhad 600 g. Kardiokografický záznam svědčil pro hypoxii plodu. Porodník i neonatolog hovořili s oběma mladými rodiči. Sdělili jim rizika pro matku při provedení císařského řezu i rizika pro dítě při jeho odmítnutí. Rodiče byli informováni, že podle ústavních výsledků při provedení císařského má dítě kolem 50% šance na přežití. Přežije-li, má asi 25% riziko závažného celoživotního postižení. Rodiče odmítli akutní císařský řez, ale přáli si zahájit intenzivní péči, umožní-li to stav dítěte po narození.

Čtyři hodiny po přijetí se narodila vaginálně holčička vážící 685 g s porodním poraněním (hematom na hlavě). Měla bradykardii a byla hypotonická, ale okamžitě po prodechnutí vakem s maskou srdeční akce nastoupala k normálním hodnotám. Se souhlasem rodičů se přítomný neonatolog rozhodl poskytnout „prozatímní“ intenzivní péči (*„zahájit a opakovaně hodnotit přístup“*). V 5 minutách života byla holčička intubována a byl jí profylakticky podán surfaktant. Po převezení na neonatální jednotku intenzivní péče byla připojena na konvenční ventilátor se středním režimem. Kanylovaly se pupeční cévy a cirkulace se podpořila volumexpzí a dopaminem. V sedmi hodinách života byl pro zhoršování oxygenace aplikován druhý surfaktant. Třetí den života se zahájila kúra ibuprofenu pro hemodynamicky významnou otevřenou tepennou dučej. Sonograficky bylo patrné intrakraniální krvácení I. stupně (ICH). Čtvrtý den života kardiopulmonální stabilita umožnila extubaci dítěte a podporu dýchání nazálním kontinuálním přetlakem (nCPAP).

Šestý den života se objevily apnoické pauzy. Ultrazvukem byla potvrzena progresivní intrakraniální krvácení s rozšířením komor a hemoragickým infarktem v parenchymu vlevo. Etické konzilium složené z lékařů našeho neonatologického oddělení nedošlo

k jednotnému závěru ukončit prozatímní intenzivní péči, protože holčička neumírala. I když se zpřesnila prognóza dítěte ve smyslu vyššího rizika úmrtí a závažného postižení při přežití oproti údajům sděleným rodičům před porodem, ani zvážení kvality života nevedlo k rozhodnutí nepokračovat v terapii. Dítě bylo zaintubováno a připojeno na ventilátor. Rodiče byli informováni o závažnosti krvácení do mozku a souhlasili s lékaři pokračovat v intenzivní péči do případné život ohrožující komplikace. Další den života došlo k spontánní perforaci tenkého střeva. Při druhém etickém konziliu souhlasili všichni přítomní s tím, že pokračování intenzivní péče a břišní operace by nebyly v nejlepším zájmu dítěte, protože by pouze prodloužily utrpení a umírání dítěte. Toto stanovisko bylo opakovaně probráno s rodiči a na jejich žádost i s babičkou dítěte ze strany matky. Společně jsme dospěli k rozhodnutí neprovést operaci a nepokračovat v intenzivní péči. Rodiče i babička se s holčičkou rozloučili, ale nepřáli si zůstat až do konce. Zvýšili jsme mírně dávku kontinuálně podávané analgesie a holčička byla extubována. Po extubaci dýchala, měla normální srdeční akci, neměla příznaky bolesti. Zemřela pokojně o tři hodiny později v mém náručí obklopena sestrami.

5. 3. Příběh čtvrtý

Dvojčata, chlapci, se narodili dvaceti osmileté prvorodičce císařským řezem po nezdařené indukci porodu ve 26+3/7, tedy v týdnu, kdy je nejenom intenzivní péče ale i resuscitace považována za povinnou. Těhotenství vzniklo in vitro fertilizací (předcházel hyperstimulační syndrom) a bylo ukončeno pro dlouhodobý oligohydramnion plodu A při intermitentně odtékající plodové vodě od 12. týdne. Dvojče A mělo porodní hmotnost 835 g a zemřelo necelých 5 hodin po porodu na respirační selhání při hypoplazii plic způsobené oligohydramniem a komplikované těžkým syndromem respirační tísně a oboustranným pneumothoraxem. Dvojče B vážilo 900 g, po narození bylo léčeno pro adnatní infekci včetně umělé plicní ventilace, stav byl rychle zvládnut a dále jeho poporodní průběh odpovídal stupni nezralosti až do 65. dne života, kdy se operace tříselné kýly zkomplikovala rannou infekcí. Chlapec byl propuštěn domů po 88 dnech hospitalizace týden před vypočítaným termínem porodu v dobrém stavu.

Matka byla v době úmrtí prvního chlapce na pooperačním pokoji, otec nebyl v porodnici, rodiče své dítě neviděli. Měli dva dny na rozmyšlenou, zda si přejí vydat tělíčko dítěte po pitvě případně zařídit pohřeb. Rozhodli se, že tělo žádat nebudou. Za tři roky přišli s druhým chlapcem na náš dětský den, který každoročně pořádáme pro děti narozené s hmotností menší než 1000 g. Matka mi vyprávěla, že po půlroce od porodu začala mít velké zdravotní problémy, které byly zřejmě způsobeny posttraumatickým stresem. Nemohla se

vyrovnat s tím, že své zemřelé dítě neviděla, že umíralo samo i bez přítomnosti otce, že na něj nemají žádnou památku a ani nevědí, kde je pohřbeno. Rodiče litovali svého rozhodnutí nežádat tělo dítěte a nestarat se o jeho další osud. Matka měla pocit, že se s úmrtím nevyrovná do té doby, dokud nezjistí, kde je jejich syn pohřben. Podařilo se nám dotazy na patologii i u pohřební služby zjistit, na kterém hřbitově bylo dítě uloženo, takže rodiče nyní mají místo, kam mohou za zemřelým dítětem chodit.

Maminka mi pak v mailu popsala, co prožívala po úmrtí syna, a odpověděla na moji otázku, zda by rozhodnutí o zahájení intenzivní péče na hranicích viability mělo být ponecháno na rodičích. Těhotenství bylo od počátku podle jejích slov problematické a ve 24. týdnu se dostala do situace, kdy hrozil předčasný porod. Píše: *„Tehdy jsem ani netušila, co je to neonatologie, takže o problematice nezralých dětí jsem opravdu nevěděla vůbec nic a o jejich šanci na život ať již dle některých kvalitní nebo nekvalitní jsem nepřemýšlela. Pamatuji si to jako dneska, ležela jsem na ultrazvuku a mluvil na mě pan doktor.....a informoval mne o tom, že pakliže budu rodit do několika hodin, tak se musím rozhodnout, zda mé děti budete oživovat či ne. Já, člověk, který o tom nemá ani páru, jsem z toho byla naprosto zděšená a téměř v hysterickém stavu jsem volala manželovi, co budeme dělat. Přišlo mi to strašně nefér a strašně sobecké, aby po nás někdo toto rozhodnutí chtěl. Neměli jsme informace, nevěděli jsme, co to obnáší, no prostě nebylo v našich silách se rozhodnout. Naštěstí to ti moji kluci v tom bříšku vydrželi ještě 14 dní, takže jsem byla ušetřena toho, abych bez jakýchkoliv informací rozhodovala o životě a smrti našich dětí. Když se na to díváme zpětně po těch zkušenostech, kdy již víme, co to obnáší mít dítě narozené 26. týden, tak si stále myslíme, že poslední slovo by na 100 procent měli mít lékaři a je velmi sobecké (tak to vidím já) nechávat toto rozhodnutí na rodičích, aby se pak trápili, jestli udělali dobrou věc či ne. Další otázka je, kdo dal komu právo rozhodovat o tom, které dítě ještě zachráním a které ne – jasně jsme viděli, že dítě narozené ve 30. týdnu může dopadnout do budoucna daleko hůř než dítě narozené ve 26. týdnu a naopak, samozřejmě. Je to strašně individuální a nikdo nemá právo vzít tomu miminku šanci alespoň to zkusit se s tím poprat a ten život vybojovat. Vidím to na našem... – jsem přesvědčena, že opravdu chtěl a proto se vším, co mu stálo v cestě, popral a ten život si vybojoval – nejenom život ale i zdraví. Upřímně, já která jsem byla na umělém oplodnění a již z toho jsem měla opravdu velké zdravotní problémy, bych byla ráda, kdyby ... (první dvojče) žil by s jakýmkoliv postižením. Viděla jsem plno maminek hendikepovaných dětí, které jsou rády za to, že ty děti mají, a viděla jsem plno těchto dětí a řekla bych, že většina z nich je šťastnější než jejich - v uvozovkách - zdraví vrstevníci. Takže nikdo nemá právo rozhodovat o šanci na život.“*

Na tomto příběhu chci ukázat, jak „informovaný“ je informovaný souhlas nebo

nesouhlas při hrozícím předčasném porodu. Ačkoliv neonatolog se snažil matce vysvětlit šance a rizika dětí narozených na hranicích viability, matka to vidí tak, že neměli informace, nevěděli, co to obnáší, a nebylo v jejich silách se rozhodnout. Není to asi otázka času, na rozhodnutí o postupu u zemřelého chlapce měli rodiče dva dny, a přesto později toto rozhodnutí považovali za špatné, naštěstí šlo částečně napravit. Představím-li si, že bychom se bezvýhradně podřídili přáním jiných rodičů neposkytovat intenzivní péči a oni za nějaký čas po úmrtí dítěte nahlédli, že jejich volba nebyla správná, protože neměli dostatek informací, nevím, jak bychom svůj postoj ospravedlnili. Nesouhlasím zcela s matčíným názorem v tomto příběhu, že je od lékařů sobecké chtít po rodičích, aby rozhodovali. Jsou to rodiče, kdo ponese následky své volby, oni budou se svým dítětem prožívat bolest intenzivní péče, oddálenou smrt nebo celý život pečovat o postižené dítě. Z tohoto příběhu si odnáším poselství, že bychom se měli snažit hovořit s rodiči tak, aby neměli pocit, že jsou ve svém rozhodování sami, a také že nemáme dělat předem rozhodnutí, která nelze vzít zpátky. Jsem přesvědčena, že rodiče se lépe vyrovnají se ztrátou dítěte, pokud vědí, že dostalo šanci a udělalo se pro něj, co bylo „v silách medicíny“.

5. 4. Příběh pátý

Prvorodička, 26 let, byla přijata pro hrozící předčasný porod dvojčat 23+3/7 týdnu. Těhotenství vzniklo po hormonální stimulaci a předčasný porod nastal patrně v souvislosti s amniocentézou a hnisavou amniitidou. Hmotnostní odhad plodů byl 590 a 600 g. Protože matka rodila v méně než 24. týdnu, kdy nezahajujeme intenzivní péči bez souhlasu rodičů, byli rodiče informováni o šancích a rizicích dětí narozených na našem oddělení, pokud se narodí živě a bude jim poskytnuta intenzivní péče. Bylo jim řečeno, že ze živě narozených dětí na naší klinice a přijatých na jednotku intenzivní péče ve 23. týdnu, přežije asi 60%, z nichž 70% nemá závažné invalidizující postižení, ale ještě nám nepřežila obě dvojčata narozená v tomto týdnu. Rodiče podepsali, že si nepřejí děti resuscitovat, ale chtějí, aby byla zahájena intenzivní péče, budou-li novorozenci dýchat. Dohodli jsme se, že intenzivní péči poskytneme podle stavu dětí, projeví-li dostatečné dechové úsilí a budou-li reagovat na terapii, ale že pravděpodobně nebudeme úspěšní, nicméně to zkusíme (prozatímní intenzivní péče).

Holčička B vážila 480 g, spontánně dýchala, na porodním sále byl aplikován surfaktant, poté byla extubována a na oddělení se adaptovala relativně dobře při distenční podpoře. Hemodynamicky významnou otevřenou tepennou dučej se nepodařilo zcela uzavřít kúrou ibuprofenu. Ve 48. hodině života byla holčička intubována pro nepravidelné dýchání, a hypoventilace vedoucí k respirační acidóze. I při umělé plicní ventilaci nebyla po respirační

stránce stabilní, v 65. hodině se vytvořil pnemothorax a následně došlo k těžkému intrakraniálnímu krvácení provázeném anémií, hypertenzí, tachykardií a křečemi. Pátý den byla při hraniční viabilitě a závažném poranění mozkové tkáně po dohodě s rodiči intenzivní péče ukončena a holčička v 91. hodině života zemřela.

Holčička A vážila 460 g. Adaptace na porodním sále i na oddělení probíhala stejně jako u druhého dvojčete, ale od 4. hodiny života se zhoršoval syndrom respirační tísně, byl podán druhý surfaktant a dítě bylo ponecháno na ventilátoru. Od 24. hodiny byla léčena hemodynamicky významná tepenná dučej, pro tlakovou nestabilitu bylo nutné přidat kardiální podporu katecholaminy. Kúra ibuprofenem nebyla i přes prolongaci úspěšná, podání indocinu jen zvýraznilo nežádoucí účinky terapie. Ve 2. týdnu se stav zkomplikoval gram negativní sepsí. Respirační selhání při infekci jsme nakonec zvládli tryskovou ventilací. Holčička byla propuštěna po 174 dnech hospitalizace s 21 diagnózami kromě extrémní nezralosti a spontánního porodu dvojčete. Vyvíjí se dobře, dělá rodičům radost a ještě před třetími narozeninami se jí narodil donošený bratříček.

V průběhu pobytu na oddělení JIP, kdy holčička už měla nejhorší období za sebou, vyprávěli rodiče o svých pocitech pro dokumentární film o extrémně nezralých dětech. Maminka říkala, že se jim narodili dvě holčičky. Jedna 4. den života zemřela a teprve tehdy si rodiče uvědomili závažnost situace, vždyť *„všude se píše, jak tyto děti přežívají a nemají žádné problémy.“* Na tomto příběhu chci opět doložit neinformovanost „informovaného souhlasu“. Přestože rodiče podepsali, že si nepřejí resuscitaci, a souhlasili s tím, že intenzivní péči zahájíme, jen dovolí-li to stav dětí, a nebudeme v ní pokračovat při závažných komplikacích, rodiče tyto informace vytěsnili z paměti a teprve po smrti druhé holčičky pochopili, že extrémně nezralé dítě nemusí přežít. V dalších 5,5 měsících se dostatečně přesvědčili o tom, že to není jednoduché „vypiplat“ dítě narozené ve 23. týdnu. V počátečních týdnech, kdy stav holčičky byl kritický a zkoušeli jsme nestandardní metodu ventilace, jsem zapochybovala o ospravedlnitelnosti našeho jednání, protože se mi zdálo, že fyzické utrpení dítěte i emoční bolest rodičů vysoce převyšují nejistý prospěch intenzivní péče. Nebyla jsem si jistá, zda naše zájmy neonatologů léčit a zachraňovat život nejsou v protikladu k zájmům dítěte. Rodiče nezapochybovali nikdy. Jejich přesvědčení, že holčička přežije a bude se dobře vyvíjet, povzbuzovalo i nás. Po narození donošeného sourozence mi maminka napsala: *„Je to nádherný pocit, když si vzpomenu na“* (holčičku) *„jak je vypiplaná, „tak“* (chlapec) *„kromě kojení a přebalení nic nepotřebuje.“*

Ještě jednu zkušenost si z tohoto příběhu odnáším. I když jsme se před porodem s rodiči dohodli, že „to zkusíme“, protože viabilita obou plodů je velmi nejistá, pro rodiče nešlo o žádný „pokus“, ale zemřela jim jejich holčička. Na to, že se s úmrtím vyrovnali, mělo

jistě vliv přežití druhého dvojčete bez následků, ale stejnou situaci prožila i maminka v předchozím příběhu, i ji tak popisovala. Hlavním důvodem přijetí smrti dítěte podle mého názoru bylo vědomí, že dítě dostalo šanci, že s ním rodiče mohli prožít jeho krátký život, podíleli se na rozhodnutí nepokračovat v invazivní péči, která mu nemohla pomoci, a byli s ním v době smrti.

5. 5. Příběh šestý

Rodiče, Američani, přijeli na návštěvu Prahy z Irska, kde právě pracovali. Matka byla přijata ve 22+5/6 pro předčasný porod dvojčat v běhu. Hmotnostní odhad plodů byl kolem 500 g. Rodiče jsme informovali, že jsme dosud přijali pouze 11 dětí narozených ve 22. týdnu na naši jednotku intenzivní péče, přežilo z nich 7. V korigovaných 2 letech jsme zatím vyšetřili 5 dětí, 3 z nich mají těžkou poruchu zraku až slepotu. Rodiče si přesto přáli zahájit intenzivní péči, pokud se děti narodí živě a budou příznivě reagovat na podporu přechodu z nitroděložního života. Byli si vědomi toho, že půjde o časově limitovaný pokus (prozatímní péče, „*zahájit a opakovaně hodnotit přístup*“). Matka dala souhlas k císařskému řezu. Narodily se živé holčičky, měly snahu dýchat a srdeční akce stoupala při prodechnutí ambuvakem.

Dvojče A mělo porodní hmotnost 495 g, dvojče B 480 g. Obě děti byly intubovány podle tehdejších zvyklostí. Byla jsem jako příslužba přivolána z domova, přišla jsem na porodní sál právě v okamžiku, kdy byly holčičky zaintubovány, starala jsem se o dvojče B. Aplikovali jsme surfaktant a převezli holčičky na jednotku intenzivní péče, kde byly napojeny na nízký režim oscilační ventilace, byl aplikován druhý surfaktant. Neměla jsem spolu s kolegou nejmenší pochybnost o správnosti zahájení intenzivní péče. Holčičky byly dobře prokrvené, měly normální srdeční akci i tlak, přídýchávaly k ventilátoru. Další adaptace probíhala poměrně dobře vzhledem k stupni nezralosti, jen 2 dny byla cirkulace podpořena nízkými dávkami dopaminu, pro netoleranci cukrů byl navíc podáván kontinuálně inzulin.

V noci 8. dne života u dvojčete A došlo při mé službě ke spontánní perforaci tenkého střeva, relativně časté a obávané komplikaci u novorozenců na prahu viability. Do ranního rozhovoru s rodiči se mi podařilo udržet dítě cirkulačně stabilní bez poruchy vnitřního prostředí. Rodiče si přáli ještě dát dítěti šanci a zkusit vyřešit situaci chirurgicky. Při dobrém celkovém stavu dítěte jsme souhlasili s výkonem a zavolali dětské chirurgy. Ti nebyli zpočátku přesvědčeni o smysluplnosti břišní operace v tomto gestačním stáří, ale na naši indikaci operaci provedli. Během výkonu však došlo k cirkulační rozladě s těžkou hypotenzí a v bezprostředně po operaci k závažnému intrakraniálním krvácením IV. stupně oboustranně. Intenzivní péče byla se souhlasem rodičů ukončena.

Holčička B podstoupila po neúspěchu farmakologické léčby 9. den života chirurgickou ligaci otevřené tepenné dučeje. Levostranný pneumothorax vyžadoval krátkodobě hrudní sání, další pooperační průběh už byl nekomplikovaný. Od 17. dne tolerovala holčička přívod cukrů bez podávání inzulínu, parenterální přívod byl ukončen, plnou enterální výživu vlastním mateřským mlékem přijímala od 37. dne. Z ventilátoru byla odpojena 43. den života, do 86. dne byla na distenční podpoře dýchání nazálním kontinuálním přetlakem (nCPAP), do 105. dne života, tedy do 37. postmenstruačního týdne, byla závislá na kyslíku (střední stupeň bronchopulmonální dysplazie, chronického plicního onemocnění). Dostala 5 korekčních transfuzí. Ultrazvukem bylo diagnostikováno intrakraniální krvácení I.-II. stupně vlevo. Od 33. týdne byla patrná retinopatie nezralých oboustranně II. stupně ve II. zóně temporálně, ve 34. a 35. týdnu mírná elevace avaskulárního valu, před propuštěním ve 39. týdnu byl nález hodnocen jako retinopatie v regresi bez nebezpečí progresse do prahového stadia. Holčička byla propuštěna domů po 119 dnech hospitalizace s hmotností 2300 g 3 dny před plánovaným termínem porodu. Rodiče odjeli do Irska, kde jim řekli, že jejich dítě se narodilo na nejlepším možném místě, protože oni by programově v tak nízkém gestačním týdnu intenzivní péči neposkytli. Holčička nyní žije s rodiči na Floridě. V září 2010 jí bylo 6 let a je to zdravé dítě, které dělá svým rodičům radost. Během prvních let potřebovala fyzioterapii, řečovou terapii, navštěvovala různé odborníky a podrobila se mnoha vyšetřením včetně magnetické rezonance hlavy. V pěti letech měla průměrné výsledky v psychologických testech. Maminka nám pravidelně posílá fotografie a zprávy o zdravotním stavu. Píše, že denně na nás s manželem myslí a děkují nám, že mají takovou krásnou holčičku.

Tento příběh ponechám bez většího komentáře. Jde spíše o zázrak. Ve sdělovacích prostředcích se občas objevují zprávy o senzačních přežitích dětí s hmotností méně než 400 g, ale tyto děti jsou většinou hypotrofické (hmotnost menší než by odpovídalo stáří těhotenství) a gestačně starší než holčičky z tohoto příběhu. Dosud bylo publikováno jen deset dětí narozených ve 22. týdnu, které byly vyšetřené v 5 letech věku, z toho sedm bylo z našeho pracoviště.³⁶¹ Toto je tedy jedenáctá holčička, o které vím. Na počátku příběhu byli rodiče, kteří se v jim neznámé zemi rozhodli svěřit do péče zdravotnickému zařízení, o jehož výsledcích nic nevěděli, a dát důvěru zdravotníkům, které neznali. Nyní mají jednu zdravou holčičku, které v prvních letech života věnovali zvýšenou péči, ale ze které mají radost a jsou vděční, že ji mají. O zemřelé holčičce se mnou maminka nikdy nemluvila. Domnívám se, že se rodiče se smrtí dítěte vyrovnali, protože cítili, že společně s lékaři udělali vše, co bylo v jejich silách. Můžeme se ptát podobně jako v příběhu pátém, zda bylo spravedlivé poskytnout intenzivní péči v týdnu, kdy byla větší pravděpodobnost špatného výsledku než

³⁶¹ ZLATOHLÁVKOVÁ et. al.: *Acta Paediatr.*, 2010.

prospěchu a kdy skutečně jedno dvojče zemřelo.

5. 6. Příběh sedmý

V ukončeném 26. týdnu se narodila holčička vážící 805 g, kterou rodiče nechtěli. Měli obavy z toho, že by nezvládli péči o postižené dítě. Také si nepřáli, aby hendikepovaný sourozenec negativně ovlivňoval život jejich zdravého tříletého chlapce. Předčasný porod hrozil od poloviny 25. týdne, kdy odtekla plodová voda. Matka byla přeložena na naše pracoviště, kde ošetřující lékař indikoval tokolyzu k tlumení děložní činnosti a antibiotika k léčbě zánětu, podal kúru steroidů k indukci plicní zralosti plodu. Bylo dostatek času promluvit s rodiči o pravděpodobnosti přežití a přežití bez závažného postižení. Rodiče se také dozvěděli, že od 25. týdne děti resuscitujeme a zahajujeme intenzivní péči u všech živě narozených dětí. Odmítli císařský řez, který byl indikován pro polohu koncem pánevním a oligohydramnion (nedostatek plodové vody). Souhlas s intenzivní péčí o dítě dali, ale zároveň řekli, že pokud dítě přežije, umístí je do náhradní péče.

Holčička byla po překotném porodu hypotonická, nedýchala, měla těžkou bradykardii. Nereagovala na inflační manévr Neopuffem (3x aplikován pozitivní přetlak 20 cm H₂O maskou po dobu 5 sekund), proto byla prodýchávána ambuvakem. Jeden pokus o intubaci nebyl úspěšný, proto se pokračovalo v umělé plicní ventilaci ambuvakem. V 5. minutě života se normalizovala srdeční akce a prokrvení, postupně se zlepšovalo spontánní dýchání. Ve 20. minutě života byla holčička transportována na jednotku intenzivní péče na distenční podpoře nazálním kontinuálním pozitivním tlaku (nCPAP) s minimálními nároky na kyslík.

Rodiče své dítě nechtěli vidět. Matce byla na její přání zastavena laktace, otec přišel za ošetřující lékařkou s názorem, že je „*třeba eliminovat problém.*“ „Problém“ se v prvních dnech života adaptoval dobře. Holčička spontánně dýchala s distenční podporou, byla cirkulačně stabilní (tlak byl měřen invazivně v pupeční artérii), dostávala parenterální výživu do centrálního žilního řečiště a přijímala stimulační dávky cizího mateřského mléka sondou do žaludku. Od 4. dne života byla podávána antibiotika pro enterokolitidu způsobující subileus. Porucha pasáže gastrointestinálním traktem přetrvávala i po odeznění zánětlivého stavu, smolka odešla až 14. den života po opakovaném podání Telebrixi do žaludku a provedení klyzmatu. Od 3. týdne holčička tolerovala mléko, prospívala.

Rodiče na sociálním odboru v místě bydliště zjišťovali možnosti vzdání se dítěte. Občas se telefonicky zeptali na zdravotní stav dítěte, zajímal je především stav mozku. Ultrazvuková vyšetření centrálního nervového systému odpovídala stupni zralosti, neprokazovala krvácení ani poranění bílé hmoty. V 5. týdnu matka přišla na návštěvu, pak začala přicházet častěji a od 7. týdne, kdy byla holčička přeložena na oddělení intermediární

péče, se začala zapojovat do ošetrovatelského procesu. Ataku nekrotizující enterokolitidy v 8. týdnu života již matka prožívala se strachem o své dítě. Ve 13. týdnu života byla holčička propuštěna do domácí péče. Před dimisí se maminka znovu zajímala, zda nedošlo k nějaké poruše mozku. V té době už byl její vztah k dítěti natolik silný, že byla ochotna přijmout nejistotu o dalším vývoji holčičky, která je spojena s její nezralostí i přes normální ultrazvukový nález. Otce jsem v době hospitalizace nikdy neviděla; podle matky o víkendech dítě navštěvoval, některé sestry ho zahlédly. Při odchodu dítěte z porodnice čekal otec na matku a dceru na chodbě. Maminka chodila ještě další čtyři měsíce jedenkrát měsíčně s dobře opečovanou holčičkou na očkování Synagisem, otec do ordinace nevešel. Podle sdělení matky má dceru rád a věnuje se jí.

Rodiče z tohoto příběhu si přáli druhé dítě, ale pouze v tom případě, že nebude postižené. Při hrozícím předčasném porodu na hranicích viability si sami zjistili rizika a informace lékařů jejich názor neovlivnily. Teprve relativně dobrý průběh prvního měsíce života jejich holčičky bez komplikací, které by poškodily mozek, jim dal naději. Pravděpodobně matka přemluvila otce, že by se o dítě měli postarat. Před propuštěním se matka snažila omluvit dřívější postoj a záleželo jí na tom, aby nás přesvědčila, že oba rodiče mají svoji holčičku rádi. Tento příběh z nedávné doby se zcela vymyká mým dosavadním zkušenostem. Dříve se sice několikrát stalo, že matka zpočátku nechtěla své dítě vidět, protože se bála, že dítě zemře. Většinou šlo o těžce hypotrofické dvojče, kdy během těhotenství byli rodiče připravováni na to, že menší dvojče pravděpodobně nitroděložně odumře a pokud se narodí živé, pravděpodobně nepřežije. Po překonání poporodní stresové reakce se všechny matky začaly o své děti starat. V posledních letech zřejmě díky sdělovacím prostředkům a internetu obvykle rodiče s přežitím dítěte počítají a věří, že všechno dobře dopadne. Tady jsem se poprvé setkala se situací, kdy rodiče původně chtěné dítě odmítli pro větší pravděpodobnost celoživotního postižení a otec bez jakýchkoliv emocí sdělil, že o postižené dítě se starat nebudou. Své rozhodnutí změnili po několika týdnech, kdy se pravděpodobnost dobrého výsledku zvýšila, aniž měli jistotu, že dítě bude zcela v pořádku.

5. 7. Příběh osmý

Čtyřicetiletá matka byla přijata ve 23. týdnu pro pokročilý vaginální nález a vysoké zánětlivé markery. Byl těhotná počtvrté. Z předchozího vztahu měla osmnáctileté dítě (a 1x umělé přerušování těhotenství), před necelým rokem s novým partnerem potratila. V tomto těhotenství byla provedena amniocentéza z důvodů věku matky s nálezem 46XY (chlapec), normální karyotyp. Po přijetí byla nasazena tokolyza a antibiotika, indukována zralost plodu kúrou steroidů. Matku informoval porodník s neonatologem o hrozícím předčasném porodu a

šancích i rizicích dítěte. Při progresi vaginálního nálezu byl indikován akutní císařský řez pro polohu koncem pánevním. Když jsem přišla za matkou, byla právě odvážena na porodní sál. Mohla jsem se jí jen v rychlosti zeptat, zda si přeje resuscitaci a intenzivní péči pro svého chlapce. Odpověděla: „*Když nebude dýchat, nekřiste ho. Nechtěli bychom mít postižené dítě.*“ Na moji repliku: „*Ale ono bude s největší pravděpodobností dýchat*“ už neměla žádnou odpověď. Pochopila jsem, že představa, že lékař nezačne léčit dítě, které dýchá, je pro ni nepřijatelná. Podobně reagoval i otec, kterého jsem informovala mobilním telefonem.

Krátce poté se narodil živý růžový chlapec s porodní hmotností 665 g. Po porodu zakňoural, jeho srdeční akce byla 90/min. Podle tehdejšího zvyku jsem dítě zaintubovala, podala surfaktant, krátce prodýchala a převezla na JIP zaintubované ale spontánně dýchající (endotracheální CPAP). Chlapec se narodil s významnou anémií a laboratorními zánětlivými známkami. Po zakanylování pupečních cév dostal antibiotika, podporu oběhu nízkými dávkami katecholaminů a parenterální výživu, anémie byla korigována transfuzí erytrocytární masy. Za dvě hodiny po porodu mohl být extubován a další 4 dny dýchal sám na nazálním CPAP při stimulaci dýchání aminophyllinem; v prvních dvou dnech bez jediné apnoické pauzy. Po čtyřech dnech začala frekvence hypoventilací a apnoických pauz narůstat, 5. den jsme přistoupili k umělé plicní ventilaci. Přechodně byl chlapec extubován na nCPAP mezi 7. a 8. dnem, definitivně pak 14. den života. Do 64. dne potřeboval distenční podporu nCPAP, mezitím prospíval na hmotnosti, od 17. dne toleroval plnou enterální výživu mateřským mlékem. Anémie z nezralosti byla korigována dalšími čtyřmi transfuzemi. Chlapec byl propuštěn domů po 104 dnech hospitalizace ve 38. postmenstruačním týdnu plně kojen s hmotností 1875 g.

V tomto příběhu zazněla nejčastější odpověď rodičů na otázku, zda si přejí resuscitovat dítě narozené na dolním okraji viability. Ilustruje představy rodičů o viabilitě dítěte, kterou ztotožňují s projevem života, obvykle dýcháním. Opět se můžeme ptát, nakolik je jejich informovaný souhlas nebo nesouhlas opravdu informovaný. Tento příběh také zastupuje desítky jiných, kdy matky podstoupily císařský řez z indikace plodu v období, kdy prognóza dítěte je velice nejistá. To bylo ostatně patrné i z předchozích příběhů. V tomto případě jsme poprvé zjistili, že i děti narozené na samém okraji viability jsou schopny spontánně dýchat a nepotřebují rutinně umělou plicní ventilaci. Vedlo nás to k přehodnocení našich medicínských přístupů a postupnému zavádění co nejšetrnějších postupů při stabilizaci na porodním sále, jak popisují v kapitole 4. 2. 4. 1. 4. Začali jsme nově promýšlet etické otázky spojené s péčí o hraničně viabilní děti. Jestliže dítě po porodu nepotřebuje resuscitaci, smí neonatolog, který stojí v rozhodujících sekundách nad svým pacientem se sestrami bez rodičů, nerespektovat případný nesouhlas rodičů a podpořit dýchání neinvazivní nebolestivou

metodou – nazálním kontinuálním přetlakem – a posunout tak zásadní nevratné rozhodnutí do dalšího vyhodnocení stavu dítěte a rozhovoru s rodiči?

5. 8. Příběh devátý

Na závěr jsem si nechala známý biblický příběh o tom, jak se Hospodin rozhodl zničit město Sodomu a Gomoru pro hříchy jejich obyvatel. Tento příběh mi přišel na mysl, když jsem uvažovala o spravedlivém rozhodování o novorozenci na hranicích viability. Cituji z I. knihy Mojžíšovy: *„V tom přisoupiv Abraham, řekl: Zdali také zahladíš spravedlivého s bezbožným? Bude-li padesáte spravedlivých v tom městě, zdali předce zahubíš, a neodpustíš místu pro padesáte spravedlivých, kteříž jsou v něm? Odstup to od tebe, abys takovou věc učiniti měl, abys usmrtil spravedlivého s bezbožným; takť by byl spravedlivý jako bezbožný. Odstup to od tebe; zdaliž soudce vši země neučiní soudu? I řekl Hospodin: Jestliže naleznu v Sodomě, v městě tom, padesáte spravedlivých, odpustím tomu místu pro ně. A odpovídaje Abraham, řekl: Aj, nyní chtěl bych mluvit k Pánu svému, ačkoliv jsem prach a popel. Co pak, nedostane-li se ku padesáti spravedlivým pěti, zdali zkazíš pro těch pět všechno město? I řekl: Nezahladím, jestliže najdu tam čtyřiceti pět. Opět mluvil Abraham a řekl: Snad nalezeno bude tam čtyřiceti? A odpověděl: neučiním pro těch čtyřiceti. I řekl Abraham: Prosím, nechť se nehněvá Pán můj, že mluvit budu: Snad se jich nalezne tam třidceti? Odpověděl: Neučiním, jestliže naleznu tam třidceti. A opět řekl: Aj, nyní počal jsem mluvit ku Pánu svému: Snad se nalezne tam dvadceti? Odpověděl: Nezahladím i pro těch dvadceti. Řekl ještě: Prosím, ať se nehněvá Pán můj, jestliže jednou ještě mluvit budu: Snad se jich najde tam deset? Odpověděl: Nezahladím i pro těch deset.“³⁶²* Protože se v Sodomě a Gomoře nenašlo ani těch deset spravedlivých, byla obě města zničena. Ještě před tím, než Hospodin „*dštil na Sodomu a Gomoru sirou a ohněm*“³⁶³, byl zachráněn jediný spravedlivý muž, Abrahámův synovec Lot: „*A když zasvítávalo, nutili andělé Lota, řkouce: Vstaň, vezmi ženu svou a dvě dcery své, kteréž tu jsou, abys nezahynul v pomstě města. A když prodléval, chopili muži ruku jeho, a ruku ženy jeho, a ruku dcere jeho, nebo se slitoval nad ním Hospodin; i vyvedli jej, a pustili za městem.*“³⁶⁴

Tento příběh je na první pohled zcela vzdálen rozhodování o poskytnutí nebo neposkytnutí intenzivní péče extrémně nezralým dětem. Ty přece nejsou hříšné a nestačily se dopustit žádných nepravostí. Vidím ale podobnost mezi smlouváním Abrahama s Hospodinem a přesvědčováním nás neonatologů sebe navzájem i veřejnosti, že pro těch

³⁶² Srov. Bible svatá aneb všechna svatá písma Starého i Nového zákona podle posledního vydání kralického z roku 1613. I Mojžíšova, kap. 18, verš 23-32. Praha: Synodní rada Českobratrské církve evangelické v Praze v Ústředním církevním nakladatelství, 1967.

³⁶³ Srov. Bible svatá, I Mojžíšova, kap. 19, verš 24.

³⁶⁴ Srov. Bible svatá, I Mojžíšova, kap. 19, verš 15-16.

padesát, čtyřicet pět, dvacet nebo deset (procent) přeživších má smysl pokusit se zachránit všechny. Tato víra pak umožnila, že v každé etapě vývoje neonatologie byla zachráněna i hrstka novorozenců na tehdejší nejzazší hranici možnosti přežití a zvyšovala se pravděpodobnost přežití pro děti narozené v týdnech na horní mezi viability a nad jejím prahem. Na začátku minulého století „smlouvali“ neonatologové o záchranu dětí narozených v méně než 32. týdnu s hmotností 1500–2000 g, v šedesátých letech v méně než 28. týdnu s hmotností kolem 1200 g, v osmdesátých letech v méně než 26.-27. týdnu s hmotností 700-1000 g a od začátku nového tisíciletí o děti narozené ve 23.-24. týdnu s hmotností průměrně 500-700 g. Výjimečně přežije i gestačně mladší a/nebo menší novorozenec, ale v současnosti jsme zřejmě dosáhli hranice možnosti. Dále bychom už „smlouvat“ neměli, je možné zachránit jen jednotlivce a jejich viability je třeba posoudit individuálně, tak jako Hospodin zvážil spravedlnost Lota a jeho rodiny.

6. Závěr

Ve své dizertaci jsem předešlela a analyzovala zásadní etické problémy spojené s rozhodováním o poskytování intenzivní péče dětem narozeným na hranicích viability. V minulém století se sice práh viability postupně snižoval, ale přežily jen nezralé děti, kterým stačila k úspěšnému přechodu z intrauterinního do extrauterinního života pouze bazální péče. Případné závažné postižení bylo následkem nezralosti, nebylo způsobeno terapií jako takovou.³⁶⁵ Se zavedením moderní intenzivní péče došlo k radikálnímu snížení prahu viability a zvýšenému přežívání extrémně nezralých dětí. Vedlejším a nežádoucím účinkem je však oddalování smrti, prodlužování umírání a zvýšení počtu dětí, které přežijí s hendikepou. Zároveň s medicínskými otázkami, jakými postupy snížit mortalitu (úmrtnost) a morbiditu (nemocnost), která vede k celoživotnímu postižení, se vynořily i nové etické otázky. Jejich společným jmenovatelem s ostatními obory intenzivní péče je ospravedlnitelnost použití nebo nepoužití dostupné agresivní terapie, aby pacient nebyl ani nadměrně ani nedostatečně léčen.

Jedinečnost medicínského i etického rozhodování o poskytování intenzivní léčby na hranicích viability spočívá v tom, že se jedná o pacienta, který se ještě nenarodil. Jeho životaschopnost je nepredikovatelná, proto není jasné, zda zahájení intenzivní terapie pro něj bude prospěšné. Naopak by mohlo být v jeho nejlepším zájmu nezasahovat do „přirozeného průběhu“ neúspěšné postnatální adaptace a poskytnout jen bazální péči, která v horizontu minut či hodin povede ke smrti. Plod ani novorozenec není kompetentní rozhodovat sám za sebe. Zásadní rozhodnutí musí učinit jeho zástupci. Nesnadnost volby je způsobena tím, že se týká života proti smrti nebo smrti proti životu s postižením a naše rozhodování nemůžeme plně opřít o dosavadní etické principy nebo pravidla.

Myšlenka nejistoty při rozhodování na hranicích viability není nová. Období mezi 22. a 25. gestačním týdnem se označuje jako šedá zóna, kdy není možné s jistotou předpovědět, jak dopadne konkrétní dítě, a proto je nejisté, jaké rozhodnutí je správné. Někteří východisko z nejistoty hledají v matematizaci prognózy v intencích medicíny založené na důkazech. Pravděpodobnost výsledku se odvozuje z dat dříve narozených dětí stejného gestačního stáří, v lepším případě se započítávají i další proměnné (hmotnost, pohlaví, četnost těhotenství, antenatální kortikoidy). Výše pravděpodobnosti určuje správný postup. Při vysoké pravděpodobnosti žádoucího výsledku se intenzivní péče považuje za povinnou, při nízké pravděpodobnosti za neindikovanou, při nejisté prognóze za volitelnou nebo experimentální, kdy způsob péče závisí na přání rodičů.³⁶⁶ Já jsem dokázala, že *nejistota medicínská i etická*

³⁶⁵ Srov. MEADOW a LANTOS: *Pediatrics*, 2009.

³⁶⁶ Srov. TYSON: *The Future of Children*, 1995.

je implicitně přítomna v rozhodování týkajícím se plodu nebo novorozence, který dosáhl *možnosti* narodit se živý a přežít bez závažného postižení, ale *pravděpodobnost*, že se tak stane, je nepredikovatelná. Pojmenovala jsem příčiny nejistoty a provedla jejich komplexní rozbor. Vyšla jsem z taxonomie nejistoty, kterou popsali v roce 2007 Ch. TANNERT, H-D. ELVERS a B. JANDRIG v článku zabývajícím se etikou nejistoty pramenící z nedostatku znalostí, které potřebujeme k racionálnímu rozhodnutí.³⁶⁷ Analyzovala jsem nejprve *objektivní medicínskou nejistotu*. Rozebrala jsem hlavní příčiny *epistemologické nejistoty*. Nejsme schopni přesně určit gestační týden, základní faktor viability plodu. Naše odhady se mohou rozcházet se skutečným stářím o více než jeden týden. Víme, že pravděpodobnost přežití se významně zvyšuje s každým přidaným týdnem. Individuální prognózu nelze odhadnout ze skupinových výsledků. Ukázala jsem, jak podstatně se liší výsledky z různých zemí i pracovišť a jak je obtížné je interpretovat. Nemáme dostatek znalostí o počátcích vnímání bolesti a neumíme bolest extrémně nezralých novorozenců účinně odstranit. Agresivní intenzivní péče stejně tak umírání dušením způsobují utrpení. *Ontologická nejistota* vychází z nepředpověditelnosti chování biologického systému, kterým je nezralý plod nebo novorozenec. Prognóza konkrétního dítěte se podstatně mění působením činitelů, které jsem označila jako biologické faktory. Ne všechny známe, nevíme, jak budou vzájemně reagovat a jak jejich interakci změníme našimi zásahy. Pravděpodobnost výsledku není zjišťována opakovaným pokusem ve „statisticky ustálených podmínkách“, ale je ovlivněna naším jednáním. Rozhodnutí zahájit intenzivní péči zvyšuje počet dětí, které přežijí. Počáteční odhad se radikálně změní, přežije-li dítě první týden, protože se zvyšuje šance dítěte na přežití bez postižení a potlačuje se význam gestačního týdne pro stanovení předpovědi. Naproti tomu rozhodnutí nezahájit intenzivní péči zvyšuje počet těch, kteří zemrou. Pravděpodobnost přežití konkrétního dítěte odhadovaná z výsledků celé skupiny se snižuje, a tím se ospravedlňuje neposkytnutí terapie. Aniž si to neonatologové uvědomují, spouští se začarovaný kruh sebe naplňujícího se proroctví, které zkresluje předpovědi a příští výsledky.

Naše rozhodování by bylo snazší, kdybychom věděli jistě, na jakých morálních pravidlech je postavit, aby naše volba byla správná. S medicínskou nejistotou je však neodmyslitelně spojena i *etická nejistota*. Tu se pokoušejí neonatologové odstranit tím, že odůvodňují svá rozhodnutí respektem k základním bioetickým principům, o které se opírá rozhodování v ostatních oborech medicíny, i když v pediatrii to není vždy jednoznačné.³⁶⁸ Prokázala jsem, že snaha specifikovat a vážít jednotlivé principy při rozhodování o zahájení intenzivní péče na hranicích viability nám nemůže dát uspokojivou odpověď, která volba je

³⁶⁷ Srov. TANNERT et al.: op. cit.

³⁶⁸ Srov. BAINES: op. cit.

správná. Nejsme schopni vážít prospěch pacienta proti riziku poškození, protože na počátku nemůžeme určit, co bude pro pacienta prospěšné a co ho poškodí. Jeho nejlepší zájem je nejasný, rozumní lidé se stejnými informacemi mohou mít různé názory, pacient sám volit nemůže. To vede některé neonatology k závěru, že se musí bezpodmínečně podvolit přání rodičů, jinak by porušili princip respektu k autonomii. Ukázala jsem, že nerespektováním rozhodnutí rodičů nejde o porušení jejich autonomie, protože nerozhodují za sebe, ale za neautonomního novorozence. Přání různých rodičů se i v identické situaci může lišit, bezpodmínečné akceptování volby rodičů by tak mohlo znamenat porušení principu respektu ke spravedlnosti. Snaha zakotvit rozhodování o poskytnutí intenzivní péče na hranicích viability v bioetických principech tak může způsobit dilemata, které původní situace neobsahuje.

Za nejhlubší zdroj etické nejistoty považují neexistenci *pravidla*, podle kterého bychom mohli posoudit správnost rozhodnutí, vycházejícího z pravděpodobnosti přežití a odhadu kvality života. Nízkou pravděpodobností přežití a pravděpodobně špatnou kvalitou života se ospravedlňuje nezahájení intenzivní péče. Výše pravděpodobnosti sama o sobě nemá hodnotu, tu jí musí někdo přisoudit. Nezralý novorozenec nemůže svůj názor vyjádřit. Nejsme si jisti, zda kvalita života smí být tím kritériem, na kterém rozhodnutí nezahájit intenzivní péči postavíme. Pokud ano, nevíme, jak definovat natolik špatnou kvalitu, že by smrt byla lepší alternativou. Kvalita života se často ztotožňuje se závažným postižením, aniž se rozlišuje mezi motorickým, smyslovým, mentálním nebo kombinovaným hendikepem. Nevíme, jaké další dimenze kvality života vzít v úvahu. Znejišťují nás i výzkumy z posledních let, které zjišťují, že původně nezralé děti hodnotí svoji kvalitu života v dospívání a dospělosti podobně jako jejich donošení vrstevníci, ale zdravotníci, učitelé a někteří rodiče mají odlišný názor.

Tři přístupy, které volí zdravotníci v situaci nejisté prognózy nezralých novorozenců, popsala Nancy K. RHODEN už v 80. letech – „čekání dokud není jistota“, „statistická prognostická strategie“ a „individualizovaná prognostická strategie“. Našla jsem ještě čtvrtý přístup, který je v současnosti velmi prosazován, a nazvala jsem ho „strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů“. Domnívám se, že tyto strategie svědčí o snaze zdravotníků překonat nejenom objektivní medicínskou nejistotou, ale zejména etickou *nejistotu pravidla*. Původní rozbor autorky jsem doplnila a podrobila kritice pod zorným úhlem čtyř bioetických principů. Příčinou etické nejistoty při rozhodování o zahájení intenzivní léčby u novorozence na hranicích viability je chybění pravidel, podle kterých bychom mohli posoudit správnost volby, ale oprávněnost strategií, které používáme, abychom se nejistoty zbavili, už poměřit pravidly nejenom lze, ale je to dokonce naší povinností. Doložila jsem, že „individualizovaná prognostická strategie“ nezastíráním nejistoty jako jediná umožňuje

rozhodovat o každém extrémně nezralém novorozenci jako o jedinečné bytosti byt' s rizikem, že bychom se rozhodli jinak, kdybychom předem znali výsledek. Pro rozhodování v nejistotě není možné vytvořit pevná medicínská doporučení nebo standardy péče, protože by nedostály etickým nárokům.

7. Literatura

A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *Journal of American Medical Association*, 1968, vol. 205, no. 6, pp. 337–340. ISSN 0098-7484 (Print), ISSN 1538-3598 (Electronic).

AL-ALAIAN, S. Call to establish a national lower limit of viability. *Annales of Saudi Medicine* 2008, vol. 28, no. 1, pp. 1–3. ISSN 0256-4947. [cit. 2009-03-17]. Dostupné z: <http://www.kfshrc.edu.sa/annals>.

ALBRECHT, G. L., DEVLIEGER, P. J. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 1999, vol. 48, no. 8, 977–988. ISSN 0037-7856.

ALBRECHT, G. L., DEVLIEGER, P. J. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 1999, vol. 48, no. 8, 977–988. ISSN 0037-7856.

ALLEN, M. C. Developmental outcome of neonatal intensive care: what questions are we asking? *Current Opinion in Pediatrics*, 2000, vol. 12, no. 2, pp. 255–262. ISSN 1040-8703 (Print), ISSN 1531-698X (Electronic).

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics*, 1994, vol. 93, no. 3, pp. 532–536. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics*, 1995, vol. 95, no. 2, pp. 324–317. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. The Initiation or Withdrawal of Treatment for High-Risk Newborns. *Pediatrics*, 1995, vol. 96, no. 2, pp. 362–363. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 1995, vol. 96, no. 5, pp. 974–976. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children. *Pediatrics*, 1996, vol. 98, no. 1, pp. 149–152. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

American Academy of Pediatrics, MACDONALD, H., and the Committee on Fetus and Newborn. Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 2002, vol. 110, no. 5, pp. 1024–1027. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

American Academy of Pediatrics. Family Pediatrics: Report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*, 2003, vol. 111, no. 6, pp. 1541–1571. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Age Terminology During the Perinatal Period. *Pediatrics*, 2004, vol. 114, no. 5, pp. 1362–1364. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Noninitiation and Withdrawal of Intensive Care for High-Risk Newborns. *Pediatrics*, 2007, vol. 119, no. 2, pp. 401-403. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Clinical Report – Antenatal Counseling Regarding Resuscitation at an Extremely Low Gestational Age. *Pediatrics*, 2009, vol. 124, no. 1, pp. 422 – 427. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

ANNAS, G. J. Extremely preterm birth and parental authority to refuse treatment – the case of Sidney Miller. *New England Journal of Medicine*, 2004, vol. 351, no.20, pp. 2118–2123. ISSN 0028-4793 (Print), ISSN 1533-4406 (Electronic).

BAINES, P. Medical ethics for children: applying the four principles to paediatrics. *Journal of Medical Ethics*, 2008, vol. 34, no. 3, pp. 141–145. ISSN 0306-6800 (Print), ISSN 1473-4257 (Electronic).

BALLANTYNE J. W. The problem of the premature infant. *The British Medical Journal*,

1902, vol. 1, May 17, pp. 1196–1200. [cit. 2010-2-22]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2512418/pdf/brmedj08222-0004.pdf>.

BALLANTYNE J. W. The Problem of the Premature Infant. *Neonatology on the Web* 1996. [cit. 2010-2-22]. Dostupné z: <http://www.neonatology.org/classics/ballantyne.html>.

BALLARD, H. O., SHOOK, L. A., DESAI, N. S., ANAND, K. J. S. Neonatal Research and the Validity of Informed Consent Obtained in the Perinatal Period. *Journal of Perinatology*, 2004, vol. 24, no. 7, pp. 409–415. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

BARTON, L., and HODGMAN, J. E. The Contribution of Withholding or Withdrawing Care to Newborn Mortality. *Pediatrics*, 2005, vol. 116, no. 6, pp. 1487–1491. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

BATTON, D. G. and Committee on Fetus and Newborn. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation at an Extremely Low Gestational Age. *Pediatrics*, 2009, vol. 124, no. 1, pp. 422–427. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

BEAUCHAMP, T. L. and CHILDRESS, J. F. Principles of Biomedical Ethics, 5th ed., New York: Oxford University Press, 2001, 454 s. ISBN 0- 19-514332-9.

BEAUCHAMP, T. L. Methods and principles in biomedical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 2003, vol. 29, no. 5, pp. 269–274. ISSN 0306-6800 (Print), ISSN 1473-4257 (Electronic).

BERGER, T. M., BÜTTIKER, V., FAUCHÈRE, J. C., HOLZGREVE, W., KIND, C., LARGO, R., MOESSINGER, A., ZIMMERMANN, R. Recommendations for the care of infants born at the limit of viability (gestational age 22-26 weeks). [cit. 2009-6-20]. 2002. Dostupné z: http://www.neonet.ch/assets/doc/Infants_born_at_the_limit_of_viability_-_english_final.pdf.

BERGER, T. M. Decisions in the Gray Zone: Evidence-Based or Culture-Based? *The Journal of Pediatrics*, 2010, vol. 156, no. 1, pp. 7–9. ISSN 0022-3476.

BHATIA, J. Palliative care in the fetus and newborn. *Journal of Perinatology*, 2006, vol. 26,

Supplement 1S, pp. S24–S26. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

BIBLE SVATÁ aneb všechna svatá písma Starého i Nového zákona podle posledního vydání kralického z roku 1613. Praha: Synodní rada Českobratrské církve evangelické v Praze v Ústředním církevním nakladatelství, 1997.

BLACKMON, L. R. Biologic Limits of Viability: Implications for Clinical Decision-making. *NeoReviews*, 2003, vol. 4, no. 6, pp. e140–e146. ISSN 1526-9906 (Electronic). [cit. 2010-3-23]. Dostupné z: <<http://neoreviews.aappublications.org>>.

BLACKMON, L. R. The Role of the Hospital of Birth on Survival of Extremely Low-birthweight, Extremely Preterm Infants. *NeoReviews*, 2003, vol. 4, no. 6, pp. e147–e152. ISSN 1526-9906 (Electronic). [cit. 2010-3-23]. Dostupné z: <<http://neoreviews.aappublications.org>>.

BLANCO, F., SURESH, G., HOWARD, D., SOLL, F. S. Ensuring Accurate Knowledge of Prematurity Outcomes for Prenatal Counseling. *Pediatrics*, 2005, vol. 115, no. 4, pp. e478–e487. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

BOYLE, R. J., SALTER, R., ARNANDER, M. W. Ethics of refusal parental request to withhold or withdraw treatment from their premature baby. *Journal of Medical Ethics*, 2004, vol. 30, no. 4, pp. 402–405. ISSN 0306-6800 (Print), ISSN 1473-4257 (Electronic).

BRAUDE, H. D. Clinical intuition versus statistics: different modes of tacit knowledge in clinical epidemiology and evidence-based medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2009, vol. 30, no. 3, pp. 181–198. ISSN 1386-7415 (Print), ISSN 1573-1200 (Electronic).

BRINCHMANN, B. S., NORTVEDT, P. Ethical decision making in neonatal units – The normative significance of vitality. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2001, vol. 4, no. 2, pp. 193–200. ISSN 1386-7423 (Print), ISSN 1572-8633 (Electronic).

BUBER, M. *Já a ty*. Praha: Mladá fronta, 1969. 107 s.

BURGESS, J. A. and TAWIA, S. A. When Did You First Begin to Feel It? – Locating the Beginning of human consciousness. *Bioethics*, 1996, vol. 10, no. 1, pp. 1–26. ISSN 0269-9702 (Print), ISSN 1467-8519 (Electronic).

CAMPBELL, A. V. Viability and the moral status of the fetus. *Ciba Foundation Symposium*, 1985, vol. 115, pp. 228–243. ISSN 0300-5208.

CAMPBELL, A. G. M. Ethical problems in neonatal care. In RENNIE, J. M. and ROBERTON, N.R.C. *Textbook of Neonatology*. 3rd ed., Edinburgh, New York: Churchill-Livingston, 1999. 1482 s. ISBN 10: 0443055416. ISSN 0306-6800 (Print), ISSN 1473-4257 (Electronic).

CARTER, B. S., BHATIA, J. Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center. *Journal of Perinatology*, 2001, vol. 21, no. 5, pp. 279–283. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

CLARK, F. I. Miller Is More Expansive than Previous Reported. *Journal of Perinatology*, 2005, vol. 25, no. 1, pp. 74–75. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

CLARKEBURN, H. Parental duties and untreatable genetic conditions. *Journal of Medical Ethics*, 2000, vol. 26, no. 5, pp. 400–403. ISSN 0306-6800 (Print), ISSN 1473-4257 (Electronic).

CLOHERTY, J. P., EICHENWALD, E. C., STARK, A. R. *Manual of Neonatal Care*. 5th edition. Philadelphia: Lippincott, Williams&Wilkins, 2004. 823 s. ISBN 0-7817-3599-8 (HC).

COSTELOE, K., HENNESSY, E., GIBSON, A. T., MARLOW, N., WILKINSON, A. R. and for the EPICure Study Group. The EPICure Study: Outcomes to Discharge from Hospital for Infants Born at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 2000, vol. 106, no. 4, pp. 659–671. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

ČT 24. Novorozenecké dilema. [cit. 2011-4-14]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1096898594-udalosti-komentare/211411000370404/obsah/153300-novorozenecke-dilema/>.

D'ANGIO, C. T., SINKIN, R. A., STEVENS, T. P., LANDFISH, N. K., MERZBACH, J. L., RYAN, R. M., PHELPS, D. L., PALUMBO, D. R., MYERS, G. J. Longitudinal, 15-Years

Follow-up of Children Born at Less Than 29 Weeks' Gestation After Introduction of Surfactant Therapy Into a Region: Neurologic, Cognitive, and Educational Outcomes. *Pediatrics*, 2002, vol. 110, no. 6, pp. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

De LOURDES LEVY, M. LARCHER, V., KURZ, the members of the Ethics Working Group of the CESP. Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics*, 2003, vol. 162, no. 9, pp. 629–633. ISSN 0340-6199 (Print), ISSN 1432-1076 (Electronic).

DIKEMA, D. S. Parental refusal of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2004, vol. 25, no. 4, pp. 243–264. ISSN 1386-7415 (Print), ISSN 1573-1200 (Electronic).

DOWNIE, R. S. and RANDALL, F. Parenting and the best interests of minors. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1997, vol. 22, no. 3, pp. 219–231. ISSN 0360-5310 (Print), ISSN 1744-5019 (Electronic).

DOYLE, L. W., and for Victorian Collaborative Study Group. Outcome at 5 Years of Age of Children 23 to 27 Weeks' Gestation: Refining the Prognosis. *Pediatrics*, 2001, vol. 108, no. 1, pp. 134–141. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

DOYLE, L. W., CASALAZ, D. for the Victorian Infant Collaborative Study Group. Outcome at 14 years of extremely low birthweight infants: a regional study. *Archives of Diseases in Childhood Fetal & Neonatal Edition*, 2001, vol. 85, no. 3, pp. F159–F164. ISSN 1359-2998.

DOYLE, L. W. and ANDERSON, P. J. Adult Outcome of Extremely Preterm Infants. *Pediatrics*, 2010, vol. 126, no. 2, pp. 342–351. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

DRAPER, E. S., ZEITLIN, J., FENTON, A. C., WEBER, T., GERRITS, J., MARTENS, G., MISSELWITZ, B., BREART, G., on behalf of the MOSAIC research group. Investigating the variations in survival rates for very preterm infants in 10 European regions: the MOSAIC birth cohort. *Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition*, 2009, vol. 94, no. 3, pp. F158–F163. ISSN 1359-2998.

EL-METWALLY, D., VOHR, B., and TUCKER, R. Survival and neonatal morbidity at the limits of viability in the mid 1990s: 22 to 25 weeks. *The Journal of Pediatrics*, 2000, vol. 137, no. 5, pp. 616–622. ISSN 0022-3476.

EMSLEY, H. C. A., WARDLE, S. P., SIMS, D. G., CHISWICK, M. L., D'SOUZA, S. W. Increased survival and deteriorating developmental outcome in 23 to 25 week old gestation infants, 1990–4 compared with 1984–9. *Archives of Diseases in Childhood Fetal & Neonatal Edition*, 1998, vol. 78, no. 2, pp. F99–F104. ISSN 1359-2998.

FENTON, T. R. A new growth chart for preterm babies: Babson and Benda's chart updated with recent data and a new format. *BMC Pediatrics*, 2003, vol. 3: 13. ISSN 1471-2431. [cit. 2009- 6- 17]. Dostupné z: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/3/13>>.

Fetus and Newborn Committee, Canadian Paeditric Society; Maternal–Fetal Medicine Committee, Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. *Canadian Medical Association Journal*, 1994, vol. 151, no. 5, pp. 547–553. ISSN 0008-4409.

FIELD, D. J. DORLING, J. S., MANKTELOW, B. N., DRAPER, E. S. Survival of extremely premature babies in geographically defined population: prospective cohort study of 1994-9 compared with 2000-5. *British Medical Journal*, 2008, vol. 336, no. 7655, pp. 1221–1223. ISSN 0959-8138 (Print), ISSN 1468-5833 (Electronic).

FILY, A., PIERRAT, V., DELPORTE, V., BREART, G., TRUFFERT, P., and on behalf of the EPIPAGE Nord-Pas-de-Calais Study Group. Factors Associated With Neurodevelopmental Outcome at 2 Years After Very Preterm Birth: The Population-Based Nord-Pas-de-Calais EPIPAGE Cohort. *Pediatrics*, 2006, vol. 117, no. 2, pp. 357–366. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

FISCHER, N., STEURER, M. A., ADAMS, M., BERGER, T. M., for the SWISS Neonatal Network. Survival rates of extremely preterm infants (gestational age < 26 weeks) in Switzerland: impact of the Swiss guidelines for care of infants born the limit of viability. *Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition*, 2009, vol. 94, no. 6, pp. F407–F413. ISSN 1359-2998.

FLEISCHMAN, A. R. *Neonatal Care. The Hastings Center Bioethics Briefing Book*, 2009, pp. 121–124. [cit. 2009- 06- 17]. Dostupné z:

<<http://www.thehastingscenter.org/Publications/BriefingBook/Default.aspx>>.

GRAY, R., PETROU, S., HOCKLEY, Ch., GARGNER, F. Self-Reported Health Status and Health-related Quality of Life of Teenagers Who Were Born Before 29 Weeks' Gestational Age. *Pediatrics*, 2007, vol. 120, no. 1, pp. e86–e93. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

GREISEN, G. Meaningful care for babies after 22, 23 or 24 weeks. *Acta Paediatrica*, 2004, vol. 93, no. 2, pp. 153–156. ISSN 0803-5253.

GROSS, M. L. Avoiding anomalous newborns: preemptive abortion, treatment thresholds and the case of baby Messenger. *Journal of Medical Ethics*, 2000, vol. 26, no. 4, pp. 242–248. ISSN 0306-6800 (Print), ISSN 1473-4257 (Electronic).

GROSS, M. L. Abortion and neonaticide: ethics, practice and policy in four nations. *Bioethics*, 2002, vol. 16, no. 3, pp. 202–230. ISSN 0269-9702.

HACK, M., FLANNERY, D. J., SLUCHTER, M., CARTAR, L., BORAWSKI, E., KLEIN, N. Outcomes in Young Adulthood for Very-Low-Birth-Weight Infants. *The New England Journal of Medicine*, 2002, vol. 346, no. 3, pp. 149–157. ISSN 0028-4793 (Print), ISSN 1533-4406 (Electronic).

HÁJEK, Z. Prenatální péče u komplikací a závažných patologických stavů v graviditě. *Moderní gynekologie a porodnictví*, 1999, roč. 8, č. 2, s. 66–76. ISSN 1211-1058.

HÅKANSSON, S., FAROOQI, A., HOLMGREN, P. Å., SERENIUS, F., HÖGBERG, U. Proactive Management Promotes Outcome in Extremely Preterm Infants: A Population-Based Comparison of Two Perinatal Management Strategies. *Pediatrics*, 2004, vol. 114, no. 1, pp. 58–64. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

HAUMONT, D. Management of the neonate at the limits of viability. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 2005, vol. 112, suppl. 1, pp. 64–66. ISSN 1470-0328.

HESTER, D. M. Interests and neonates. There is more to the story than we explicitly acknowledge. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2007, vol. 28, no. 5, pp. 357–372. ISSN 1386-7415 (Print), ISSN 1573-1200 (Electronic).

HIGGINS, R. D., DELIVORIA-PAPADOPOULOS, M., RAJU, T. N. K. Executive Summary of the Workshop on the Border of Viability. *Pediatrics*, 2005, vol. 115, no. 5, pp. 1392–1396. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

HINTZ, S. R., KENDRICK, D. E., VOHR, B., POOLE, W. K., HIGGINS, R., and for the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Changes in Neurodevelopmental Outcomes at 18 to 22 Months' Corrected Age Among Infants of Less Than 25 Weeks' Gestational Age Born in 1993–1999. *Pediatrics*, 2005, vol. 115, no. 6, pp. 1645–1651. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

HO, L. Y. Perinatal care at the threshold of viability – from principles to practice. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 2003, vol. 32, no. 3, pp. 362–375. ISSN 0304-4602.

HOEKSTRA, R. E., FERRARA, T. B., COUSER, R. J., PAYNE, N. R. and CONNET, J. E. Survival and Long-Term Neurodevelopmental Outcome of Extremely Premature Infants Born at 23–26 Weeks' Gestational Age at a Tertiary Center. *Pediatrics*, 2004, vol. 113, no. 1, pp. e1-e6. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

HOLZMAN, I. R. Stop Experimenting on My Baby! *The Mount Sianai journal of medicine*, 1999, vol. 66, no. 4, pp. 271–272. ISSN 0027-2507 (Print), ISSN 1931-7581 (Electronic).

HUSSAIN, N. and ROSENKRANTZ, T. S. Ethical Considerations in the Management of Infants Born at Extremely Low Gestational Age. *Seminars in Perinatology*, 2003, vol. 27, no. 6, pp. 458–470. ISSN 0146-0005 (Print), ISSN 1558-075X (Electronic).

CHAN, K., OHLSSON, A., SYNNESE, A., LEE, D. S. C., CHIEN, L., LEE, S. K., The Canadian Neonatal Network. Survival, morbidity and resource use of infants of 25 weeks' gestational age or less. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 2001, vol. 185, no. 1, pp. 220–226. ISSN 0002-9378 (Print), ISSN 1097-6868 (Electronic).

CHERVENAK, F. A., MCCULLOUGH, L. B., ROSENWAKS, Z. Ethical Considerations in Newer Reproductive Technologies. *Seminars in Perinatology*, 2003, vol. 27, no. 6, pp. 427–434. ISSN 0146-0005 (Print), ISSN 1558-075X (Electronic).

CHERVENAK, F. A., MCCULLOUGH, L. B., LEVENE, M. I. An ethically justified, clinically comprehensive approach to peri-viability: Gynaecological, obstetric, perinatal and neonatal dimensions. *Journal of Obstetrics and Gynecology*, 2007, vol. 27, no. 1, pp. 3–7. ISSN 0144-3615 (Print), ISSN 1364-6893 (Electronic).

CHISWICK, M. Infants of borderline viability: Ethical and clinical considerations. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 2008, vol. 13, no. 1, pp. 8–15. ISSN 1744-165X.

ITABASHI, K., HORIUCHI, T., KUSUDA, S., KABE, K., ITANI, Y., NAKAMURA, T., FUJIMORA, M., MATSUO, M. Mortality Rates for Extremely Low Birth Weight Infants Born in Japan in 2005. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 2, pp. 445–450. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

JANVIER, A. LEBLANC, I. BARRINGTON, K. J. The Best-Interest Standard Is Not Applied for Neonatal Resuscitation Decisions. *Pediatrics*, 2008, vol. 121, no. 5, pp. 963–969. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

JANVIER, A., BARRINGTON, K. J., AZIZ, K., LANTOS, J. Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions? *Acta Paediatrica*, 2008, vol. 97, no. 4, pp. 402–406. ISSN 0803-5253.

JONES, D. G. Brain birth and personal identity. *Journal of Medical Ethics*, 1989, vol. 15, no. 4, pp. 173–185. ISSN 0306-6800 (Print), ISSN 1473-4257 (Electronic).

JONES, D. G. The problematic symmetry between brain birth and brain death. *Journal of Medical Ethics*, 1998, vol. 24, no. 4, pp. 237–242. ISSN 0306-6800 (Print), ISSN 1473-4257 (Electronic).

KAEMPF, J. W. TOMLINSON M., ARDUZA, C. ANDERSON, S., CAMPBELL. L., FERGUSON, L. A., ZABARI, M., STEWART, V. T. Medical Staff Guidelines for Periviability Pregnancy Counseling and Medical Treatment of Extremely Premature Infants.

Pediatrics, 2006, vol. 117, no. 1, pp. 22–29. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

KAEMPF, J. W., TOMLINSON, M. W., CAMPBELL, B., FERGUSON, L., STEWART, V. T. Counseling Pregnant Women Who May Deliver Extremely Premature Infants: Medical Care Guidelines, Family Choices, and Neonatal Outcomes. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 6, pp. 1509–1515. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

KANTOR, L. *Otázky*. Olomouc: Nadační fond Maličkových, 1999, 69 s. ISBN 80-238-4461-X.

KANTOR, L. Neonatologie a její etické otazníky. *Časopis Lékařů Českých*, 2004, roč. 143, č. 2, s. 106–109. ISSN 0008-7335.

KAPOSY, Ch. Can infants have interests in continued life? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2007, vol. 28, no. 4, pp. 301–330. ISSN 1386-7415 (Print), ISSN 1573-1200 (Electronic).

KEOGH, J., SINN, J., HOLLEBONE, K., BAJUK, B., FISCHER, W., LUI, K. and the Consensus Workshop Organising Committee. Delivery in the 'grey zone': Collaborative approach to extremely preterm birth. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 2007, vol. 47, no. 4, pp. 273–278. ISSN 0004-8666 (Print), ISSN 1479-828X (Electronic).

KILBRIDE, H. W., THORSTAD, K., DAILY, D. K. Preschool Outcome of Less Than 801-Gram Preterm Infants Compared With Full-Term Siblings. *Pediatrics*, 2004, vol. 113, no. 4, pp. 742–747. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

KIPNIS, K. Harms and Uncertainty in Newborn Intensive Care. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2007, vol. 28, no. 5, pp. 393–412. ISSN 1386-7415 (Print), ISSN 1573-1200 (Electronic).

KOLLÉE, L. A., CUTTINI, M., DELMAS, D., PAPIERNIK, E., den OUDEN, A. L., AGOSTINO, R., BOERCH, K., BRÉART, G., CHABERNAUD, J. L., DRAPER, E. S., GORTNER, L., KÜNZEL, W., MAIER, R. F., MAZELA, J., MILLIGAN, D., VAN REEMPTS, P., WEBER, T., ZEITLIN, J.; MOSAIC Research group. Obstetric interventions

for babies born before 28 weeks of gestation in Europe: results of the MOSAIC study. *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, 2009, vol. 116, no. 11, pp. 1481–1491. ISSN 1470-0328 (Print), 1471-0528 (Electronic).

KOPELMANN, L. M. The best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1997, vol. 22, no. 3, pp. 271–289. ISSN 0360-5310 (Print), ISSN 1744-5019 (Electronic).

KOPELMANN, L. M. Using the Best Interests Standard to Decide Whether to Test Children for Untreatable, Late-Onset Genetic Diseases. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 2007, vol. 32, no. 4, pp. 375–394. ISSN 0360-5310 (Print), ISSN 1744-5019 (Electronic).

KOPELMAN, L. M. and KOPELMAN, A. E. Using a new analysis of the best interests standard to address cultural disputes: whose data, which values? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2007, vol. 28, no. 5, pp. 373–391. ISSN 1386-7415 (Print), ISSN 1573-1200 (Electronic).

KOSTOVIĆ, I. and JUDAŠ, M. Transient patterns of cortical lamination during prenatal life: Do they have implications for treatment? *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 2007, vol. 31, no. 8, pp. 1157–1168. ISSN 0149-7634 (Print), ISSN 1873-7528 (Electronic).

KRUG III, E. F. Law and ethics at the border of viability. *Journal of Perinatology*, 2006, vol. 26, no. 6, pp. 321–324. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-554 (Electronic).

KUČERA, J. Nové tabulky normální porodní hmotnosti pro Českou republiku. *Česko-slovenská Pediatrie*, 1999, roč. 54, č. 10, s. 572–578. ISSN 0069-2328.

LADD, R. E. and MERCURIO, M. R. Deciding for Neonates: Whose Authority, Whose Interests? *Seminars in Perinatology*, 2003, vol. 27, no. 6, pp. 488–494. ISSN 0146-0005 (Print), ISSN 1558-075X (Electronic).

LAGERCRANTZ, H. The emergence of the mind – a borderline of human viability? *Acta Paediatrica*, 2007, vol. 96, no. 3, pp. 327–328. ISSN 0803-5253.

LAM, H. S., WONG, S. P. S., LIU, F. Y. B., WONG, H. L., FOK, T. F., NG, P. Ch. Attitudes

Toward Neonatal Neonatal Intensive Care Treatment of Preterm Infants With a High Risk of Developing Long-term Disabilities. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 6, pp. 1501–1508. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

LANTOS, J. D. and MEADOW, W. L. *Neonatal Bioethics. The Moral Challenges of Medical Innovation*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2006, 171 s. ISBN 10: 0-8018-8344-X, ISBN 13: 978-0-8018-8344-6.

LANTOS, J. D. and MEADOW, W. Variation in the treatment of infants born at the borderline of viability. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 6, pp. 1588–1590. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

LANTOS, J. D. *The Lazarus Case. Life-and Death Issues in Neonatal Intensive Care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007, 183 s. ISBN 13: 978-0-8018-8770-3, ISBN 10: 0-8018-8770-4.

LEE, S. J., RALSTON, H. J. P., DREY, E. A., PARTRIDGE, C., ROSEN, M. A. Fetal Pain. A Systematic Multidisciplinary Review of the Evidence. *Journal of American Medical Association*, 2005, vol. 294, no. 8, pp. 947–954. ISSN 0098-7484 (Print), ISSN 1538-3598 (Electronic).

LEFEBVRE, F., GLORIEUX, J., ST-LAURENT-GAGNON, T. Neonatal survival and disability rate at age 18 months for infants born between 23 and 28 weeks of gestation. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 1996, vol. 174, no. 3, pp. 833–838. ISSN 0002-9378.

LEMONS, J. A., BAUER, Ch. R., OH, W., KORONES, S. B., PAPILE, L., STOLL, B. J., VERTER, J., TEMPROSA, M., WRIGHT, L. L., EEHRENKRANZ, R. A., FANAROFF, A. A., STARK, A., CARLO, W., TYSON, J. E., DONOVAN, E. F., SHANKARAN, S., STEVENSON, D. K., for the NICHD Neonatal Research Network. Very Low Birth Weight Outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, January 1995 Through December 1996. *Pediatrics*, 2001, vol. 107, no. 1, pp. e1. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

LEUTHNER, S. R. Decisions Regarding Resuscitation of the Extremely Premature Infant and

Models of Best Interest. *Journal of Perinatology*, 2001, vol. 21, no. 3, pp. 193–198. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

LEVENE M. Is intensive care for very immature babies justified? *Acta Paediatrica*, 2004, vol. 93, no. 2, pp. 149–152. ISSN 0803-5253.

LEVERSEN, K. T., SOMMERFELT, K., RØNNESSTAD, A., KAARESEN, P. I., FARSTAD, T., SKRANES, J., STØEN, R., ELGEN, I. B., RETTEDAL, S., EIDE, G. E., IRGENS, L. M., MARKESTAD, T. Prediction of Neurodevelopmental and Sensory Outcome at 5 Years in Norwegian Children Born Extremely Preterm. *Pediatrics*, 2011, vol. 127, no. 3, pp. e630–e638. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

LINDSTRÖM, K., WINDBLADH, B., HAGLUND, B., HJERN, A. Preterm Infants as Young Adults: A Swedish National Cohort study. *Pediatrics*, 2007, vol. 120, no. 1, pp. 70-77. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

LORENZ, J. M. Ethical dilemmas in the care of the most premature infants: the waters are murkier than ever. *Current Opinion in Pediatrics*, 2005, vol. 17, no 2, 186–190. ISSN 1040-8703 (Print), ISSN 1531-698X (Electronic).

LUI, K., BAJUK, B., FOSTER, K., GASTON, A, KENT, A., SINN, J., SPENCE, K., FISCHER, W., HENDERSON-SMART, D. Perinatal care at the borderlines of viability: a consensus statement based on a NSW and ACT consensus workshop. *The Medical Journal of Australia*, 2006, vol. 185, no. 9, pp. 495–500. ISSN 0025-729X (Print), ISSN 1326-5372 (Electronic).

MACDONALD, H., and Committee on Fetus and Newborn, American Academy of Pediatrics. Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 2002, vol. 110, no. 5, pp. 1024–1027. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

MACFARLANE, P. I., WOOD, S., BENNETT, J. Non-viable delivery at 20-23 weeks gestation: observations and signs of life after birth. *Archives of Diseases in Childhood - Fetal Neonatal Edition*, 2003, vol. 88, no. 3, pp. 199–202. ISSN 1359-2998.

MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-

86633-65-9.

MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících II*. Brno: MSD, 2007. 259 s. ISBN 978-80-7392-008-1.

MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD, 2008. 235 s. ISBN 978-80-7392-076-0.

MARKESTAD, T., KAARESEN, P. I., RØNNESTAD, A., REIGSTAD, H., LOSSIUS, K., MEDBØ, S., ZANUSSI, G., ENGELUND, I. E., SKJAERVEN, R., IRGENS, L. M. and on behalf the Norwegian Extreme Prematurity Study Group. Early Death, Morbidity, and Need for Treatment Among Extremely Premature Infants. *Pediatrics*, 2005, vol. 115, no. 5, pp. 1289–1298. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

MARLOW, N., WOLKE, D., BRACEWELL, M. A., and SAMARA, M., for the EPICure Study Group. Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. *The New England Journal of Medicine*, 2005, vol. 352, no. 1, pp. 9–19. ISSN 0028-4793 (Print), ISSN 1533-4406 (Electronic).

MEADOW, W. and LANTOS, J. Ethics at the Limit of Viability: A Premie's Progress. *NeoReviews*, 2003, vol. 4, no. 6, pp. e157–e162. ISSN 1526-9906 (Electronic). [cit. 2010-3-23]. Dostupné z: <<http://neoreviews.aappublications.org>>.

MEADOW, W. and LANTOS, J. Moral Reflections on Neonatal Intensive Care. *Pediatrics*, 2009, vol. 123, no. 2, pp. 595–597. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

MERCURIO, M. R. Physicians' Refusal to Resuscitate at Borderline Gestational Age. *Journal of Perinatology*, 2005, vol. 25, no. 11, pp. 685–689. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

MERCURIO, M. R. Parental Authority, Patient's Best Interest and Refusal of Resuscitation at Borderline Gestational Age. *Journal of Perinatology*, 2006, vol. 26, no 8, pp. 252–257. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

MIKKOLA, K., RITARI, N., TOMMISKA, V., SALOKORPI, T., LEHTONEN, L.,

TAMMELA, O., PÄÄKKÖNEN, L., OLSEN, P., KORKMAN, M., FELLMAN, V. and for the Finnish ELBW Cohort Study Group. Neurodevelopmental Outcome at 5 Years of Age of a National Cohort of Extremely Low Birth Weight Infants Who Were Born in 1996–1997. *Pediatrics*, 2005, vol. 116, no. 6, pp. 1391–1400. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

MØLHOLM HANSEN, B., GREISEN, G. Preterm delivery and calculation of survival rate below 28 weeks of gestation. *Acta Paediatrica*, 2003, vol. 92, no.11, 1335–1338. ISSN 0803-5253.

NISHIDA, H., SAKUMA, I. Limit of viability in Japan: ethical consideration. *Journal of Perinatal Medicine*, 2009, vol. 37, no. 5, pp. 457–460. ISSN 0300-5577 (Print), ISSN 1619-3997 (Electronic).

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. 2006. [cit. 2008- 6- 15]. Dostupné z: http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/neonatal/publication_406.html.

OISHI, M., NISHIDA, H., SASAKI, T. Japanese Experience With Micropremies Weighing Less Than 600 Grams Born Between 1984–1993. *Pediatrics*, 1997, vol. 99, no. 6, p. e7. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

ORFALI, K. and GORDON E. J. Autonomy Gone Awry: A Cross-cultural Study of Parents' Experiences in Neonatal Intensive Care Units. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2004, vol. 25, no. 4, pp. 329–365. ISSN 0167-9902.

PARIKH, N. A., ARNOLD, C., LANGER, J. and TYSON, J. E. Evidence-Based Treatment Decisions for Extremely Preterm Newborns. *Pediatrics*, 2010, vol. 125, no. 4, pp. 813–816. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

PARIS, J. J., DELISSER, H. M., SAVANI, R. C. Ending Innovative Therapy for Infants at the Margins of Viability: Case of Twins H. *Journal of Perinatology*, 2000, vol. 20, no. 4, pp. 251–256. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-554 (Electronic).

PARIS, J. J., REARDON, F. Bad cases make bad law: *HCA v. Miller* is not a guide for

resuscitation of extremely premature newborns. *Journal of Perinatology*, 2001, vol. 21, no. 8, pp. 541–544. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-554 (Electronic).

PARIS, J. J., SCHREIBER, M. D., REARDON, F. The “Emergent Circumstances” Exception to the Need for Consent: The Texas Supreme Court Ruling in *Miller v. HCA*. *Journal of Perinatology*, 2004, vol. 24, no. 6, pp. 337–342. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-554 (Electronic).

PARIS, J. J., SCHREIBER, M. D., ELIAS-JONES, A. Resuscitation of the preterm infant against parental wishes. *Archives of Diseases in Childhood Fetal & Neonatal Edition*, 2005, vol. 90, no. 3, pp. F208–F210. ISSN 1359-2998.

PARIS, J. J. What Standards Apply to Resuscitation at the Borderline of Gestational Age? *Journal of Perinatology*, 2005, vol. 25, no. 11, pp. 683–684. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-554 (Electronic).

PARIS, J. J., SCHREIBER, M., REARDON, F. Response to Clark Study on *Miller*. *Journal of Perinatology*, 2005, vol. 25, no. 1, p. 76. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

PARIS, J. J., SCHREIBER, M. D., MORELAND, M. P. Parental Refusal of Medical Treatment for a Newborn. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2007, vol. 28, no. 4, pp. 329–365. ISSN 0167-9902.

PARTRIDGE, J. C., MARTINEZ, A. M., NISHIDA, H. BOO, N. J., TAN, K. W., CHAP-YUNG YEUNG, CH-Y., LU, J-H., and YU, V. Y. H. International Comparison of Care for Very Low Birth Weight Infants: Parents' Perceptions of Counseling and Decision-Making. *Pediatrics*, 2005, vol. 116, no. 2, pp. e263-e271. ISSN 0031-400 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. 630 s. ISBN-10: 80-7254-657-0.

PENNER, P. S. and HULL, R. T. The Beginning of Individual Human Personhood. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2008, vol. 33, no. 2, pp. 174–182. ISSN 0360-5310 (Print),

ISSN 1744-5019 (Electronic).

PIGNOTTI, M. S., SCARSELLI, G., BARBERI, I., BARNI, M., BEVILACQUA, G., BRANCONI, F. et. al. Perinatal care at an extremely low gestational age (22-25 weeks). An Italian approach: the “Carta di Firenze”. *Archives of Diseases in Childhood Fetal & Neonatal Edition*, 2007, vol. 92, no. 6, p. F515–F516. ISSN 1359-2998.

PIGNOTTI, M. S., DONZELLI, G. Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Birth. *Pediatrics*, 2008, vol. 121, no. 1, pp. e193–e198. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

PIGNOTTI, M. S. The definition of human viability: a historical perspective. *Acta Paediatrica*, 2010, vol. 99, no. 1, pp. 33–36. ISSN 0803-5253.

PLAVKA, R. Novorozenecká úmrtnost v České republice v letech 1993 – 1996. *Česko-slovenská Pediatrie*, 1997, roč. 52, č. 10, s. 786-792. ISSN 0069-2328.

PLAVKA, R. *Tabulky výsledků novorozenecké úmrtnosti, příčin úmrtí a morbidit v České republice v letech 2000 – 2005*. [cit. 2009- 4- 5]. Dostupné z: <http://vfn.lf1.cuni.cz/gp/neonat/neo-cr_2000-2005.htm>.

PLAVKA, R. *Aktualizace výsledků novorozenecké mortality a morbidit v ČR v roce 2007*. [cit. 2008- 11- 27]. Dostupné z: <http://vfn.lf1.cuni.cz/gp/neonat/files/plavka7_soubory/v3_document.htm>.

PLAVKA, R. Česká neonatologie „na špičce“. A co dál? *Neonatologické Listy*, 2008, roč. 14, č. 2, s. 3–6. ISSN 1211-1600.

PLAVKA, R. *Neonatální mortalita a morbidita v ČR. Rok 2010*. [cit. 2011- 4- 27]. Dostupné z: <<http://vfn.lf1.cuni.cz/gp/neonat/statistika.html>>.

PRESIDENT’S COUNCIL ON BIOETHICS. Controversies in the Determination of Death. A White Paper by the President’s Council on Bioethics. December 2008. [cit. 2009-5-22]. Dostupné z: <<http://www.bioethics.gov>>.

RHODEN, N. K. Treating Baby Doe: The Ethics of Uncertainty. *The Hastings Center Report*, 1986, vol. 16, no. 4, pp. 34–42. ISSN 0093-0334 (Print), ISSN 1552-146X (Electronic).

RILEY, K., ROTH, S., SELLWOOD, M., WYATT, J. S. Survival and neurodevelopmental morbidity at 1 year of age following extremely preterm delivery over a 20-year period: a single centre cohort study. *Acta Paediatrica*, 2008, vol. 97, no. 2, pp. 159-165. ISSN 0803-5253.

RUSSEL, R. B., GREEN, N. S., STEINER, C. A., MEIKLE, S., HOWSE, J. L., POSCHMAN, K., DIAS, T., POTETZ, L., DAVIDOFF, M. J., DAMUS, K., PETRINI, J. R. Cost of Hospitalization for Preterm and Low Birth Weight Infants in the United States. *Pediatrics*, 2007, vol. 120, no. 1, pp. e1–e9. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

SAIGAL, S., LAMBERT, M., RUSS, Ch., HOULT, L. Self-Esteem of Adolescents Who Were Born Prematurely. *Pediatrics*, 2002, vol. 109, no. 3, pp. 429–433. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

SAIGAL, S., STOSKOPF, B., PINELLI, J., David STREINER, D., HOULT, L., PANETH, N., GODDEERIS, J. Self-Perceived Health-Related Quality of Life of Former Extremely Low Birth Weight Infants at Young Adulthood. *Pediatrics*, 2006, vol. 118, no. 3, pp. 1140-1148. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

SAIGAL, S., STOSKOPF, B., STREINER, D., BOYLE, M., PINELLI, J., PANETH, N., GODDEERIS, J., Transition of Extremely Low-Birth-Weight Infants From Adolescence to Young Adulthood. Comparison With Normal Birth-Weight Controls. *Journal of the American Medical Association*, 2006, vol. 295, no. 6, pp. 667–675. ISSN 0098-7484 (Print), ISSN 1538-3598 (Electronic).

SAIGAL, S., STOSKOPF, B., BOYLE, M., PENETH, N., PINELLI, J., STREINER, D., GODDEERIS, J. Comparison of Current Health, Functional Limitations, and Health Care Use of YOUNG Adults Who Were Born With Extremely Low Birth Weight and Normal Birth Weight. *Pediatrics*, 2007, vol. 119, no. 3, pp. e526–e573. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

SCOTT, J. G., SCOTT, R. G., MILLER, W. L., STANGE, K. C., CRABTREE, B. F. Healing relationship and the existential philosophy of Martin Buber. *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 2009, vol. 4:11. [cit. 2011- 4-11]. Dostupné z: <<http://www.peh-med.com/content/4/1/11>>. ISSN 1747-5341 (Electronic)

SERENIUS, F., EWALD, U., FAROOQI, A., HOLMGREN, P-Å., HÅKANSSON, S., SEDIN, G. Short-term outcome after active perinatal management at 23-25 weeks of gestation. A study from two Swedish tertiary care centres. Part 2: infant survival. *Acta Paediatrica*, 2004, vol. 93, no. 8, pp. 1081–1089. ISSN 0803-5253.

SERI, I. and EVANS, J. Limits of viability: definition of the gray zone. *Journal of Perinatology*, 2008, vol. 28, no. Supplement 1s, pp. S4–S8. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

SHANKARAN, S., JOHNSON, Y., LANGER, J. C., VOHR, B. R., FANAROFF, A. A., WRIGHT, L. L., POOLE, W. K. Outcome of extremely-low-birth-weight infants at high risk: Gestational age ≤ 24 weeks, birth weight ≤ 750 g, and 1-minute Apgar ≤ 3 . *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 2004, vol. 191, no. 4, 1084–1091. ISSN 0002-9378 (Print), ISSN 1097-6868 (Electronic).

SCHOLLIN, J.: Views on neonatal care of newborns weighing less than 500 g. *Acta Paediatrica*, 2005, vol. 94, no. 2, pp. 140–142. ISSN 0803-5253.

SINGH, J., FANAROFF, J., ANDREWS, B., CARDARELLI, L., LAGATTA, J., PLESHA-TROYKE, S., LANTOS, J., MEADOW, W. Resuscitation in the “Gray Zone” of Viability: Determining Physician Preferences and Predicting Infant Outcomes. *Pediatrics*, 2007, vol. 120, no. 3, pp. 519–526. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

SPENCER, K. The best interest principle as a standard for decision making in the care of neonates. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, vol. 31, no. 6, pp. 1286–1292. ISSN 0309-2402.

Steering Committee on Bioethics (CDBI). The protection of the human embryo in vitro. Report by the Working Party on the protection of the Human Embryo and Fetus (CDBI-CO-

GT3), 2003. [cit. 2011-1-21]. Dostupné z:

http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/04_Human_embryo_and_foetus_en/CDBI-CO-GT3%282003%2913E.pdf.

ŠTEMBERA, Z. Souhrn tematické části perinatologie. *Česká Gynekologie*, 1997, roč. 62, č. 6, suppl. pp. 46–47. ISSN 1210-7832.

ŠTEMBERA, Zdeněk. *Historie české perinatologie*. Praha: Maxdorf, 2004. 403 s. ISBN 80-7345-021-6.

TAKAHASHI, S, ENDO, A. and MINATO, M. Why do we help a micropremie to live. *Acta Paediatrica*, 2003, vol. 92, no. 7, pp. 773–775. ISSN 0803-5253.

TANNERT, Ch., ELVERS, H-D., JANDRIG, B. The ethics of uncertainty. *European Molecular Biology Organization Reports*, 2007, vol. 8, no. 10, pp. 892–896. ISSN 1469-221X (Print), ISSN 1469-3178 (Electronic).

The International Liason Committee on Resuscitation (ILCOR) Consensus on Science With Treatment Recommendations for Pediatric and Neonatal Patients: Neonatal Resuscitation. *Pediatrics*, 2006, vol. 117, no. 5, pp. e978–e988. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

TOMISKA, V., HEINONEN, K., LEHTONEN, L., RENLUND, M., SAARELA T., TAMMELA O., VIRTANEN, M., FELLMAN, V. No Improvement in Outcome of Nationwide Extremely Low Birth Weight Infant Populations Between 1996-1997 and 1999-2000. *Pediatrics*, 2007, vol. 119, no. 1, pp. 29–36. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

TYSON, J. E. Evidence-Based Ethics and the Care of Premature Infant. *The Future of Children* [online]. 1995, vol. 5, no 2. [cit. 2008- 12- 1]. Dostupné z: http://www.futureofchildren.org/information2826/information_show.htm?doc_id=79897.

TYSON, J. E. and STOLL, B. J. Evidence-based ethics and the care and outcome of extremely premature infants. *Clinics in Perinatology*, 2003, vol. 30, no 2, pp. 363–387. ISSN 0095-5108.

TYSON, J. E., PARIKH, N. A., LANGER, J., GREEN, Ch., HIGGINS, R. D., for the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Intensive Care for Extreme Prematurity – Moving Beyond Gestational Age. *The New England Journal of Medicine*, 2008, vol. 358, no. 16, pp. 1672–1681. ISSN 0028-4793 (Print), ISSN 1533-4406 (Electronic).

Úmluva o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001 Sb. mezinár. smluv. [cit. 2010- 12- 14]. Dostupné z: <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/Uml096-2001_EtikaBiomed.html>.

VACEK, Zdeněk. *Embryologie pro pediatrii*. Praha: Karolinum a Nakladatelství a vydavatelství JP, 1992. 313 s. ISBN 80-7066-562-9.

VANHAESEBROUCK, P. ALLEGAERT, K., BOTTU, J., DEBAUCHE Ch., DEVLIEGER, H., DOCX, M., FRANÇOIS, A., HAUMONT, D., LOMBET, J., RIGO, J., SMETS, K., VANHERREWEGHE, I., VAN OVERMEIRE, B., REEMPTS, P. and for the EPIBEL Study Group. The EPIBEL Study: Outcomes to Discharge From Hospital for Extremely Preterm Infants in Belgium. *Pediatrics*, 2004, vol. 114, no. 3, pp. 663–675. ISSN 0031-4005 (Print), ISSN 1098-4275 (Electronic).

Věstník ministerstva zdravotnictví, září 2003, částka 9, metodický pokyn 7 Doporučený minimální standard pro pracoviště poskytující intenzivní a intermediární péči v perinatologických centrech a pro léčbu předčasného porodu kompetitivním antagonistou lidského oxytocinu, čl. 2, s. 2. [cit. 2010-09- 09]. Dostupné z: <http://www.neonatologie.cz/fileadmin/user_upload/080519/vestnik-standard-PC-a-IMP-9_03.rtf>.

VERLOOVE-VANHORICK, S. P. Management of the neonate at the limits of viability: the Dutch viewpoint. *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, 2006, vol. 113, suppl. 3, pp. 13–16. ISSN 1470-0328 (Print), 1471-0528 (Electronic).

Vermont Oxford Network. *Database*. [cit. 2009-6-21]. Dostupné z: <http://www.vtoxford.org/home.aspx?p=about/network_db.htm>.

VINCENT J-L. Withdrawing may be preferable to withholding. *Critical Care*, 2005, vol. 9,

no. 3, pp. 226–229. ISSN 1364-8535 (Print), ISSN 1466-609X (Electronic).

Vyhláška ministerstva zdravotnictví České socialistické republiky o povinném hlášení ukončení těhotenství, úmrtí dítěte a úmrtí matky 11/1988 Sb., ze dne 22. ledna 1988.

Vyhláška č. 275/2010 Sb., ze dne 12. 9. 2010, kterou se mění vyhláška č. 473/2008 Sb., o systému epidemiologické bdělosti pro vybrané infekce.

WARIYAR, U., TIN, W., HEY, E. Gestational assessment assessed. *Archives of Diseases in Childhood Fetal & Neonatal Edition*, 1997, vol. 77, no. 3, pp. F216–F220. ISSN 1359-2998.

WEISS, A. R., BINNS, H. J., COLLINS, J. W., DEREGNIER, R-A. Decision-making in the delivery room: a survey of neonatologists. *Journal of Perinatology*, 2007, vol. 27, no. 12, pp. 754–760. ISSN 0743-8346 (Print), ISSN 1476-5543 (Electronic).

WHO, *10th revision of the International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD 10)* [online]. [cit. 2008- 5- 3]. Dostupné z: <http://www.who.int/whosis/indicators/2007MortNeoBoth/en/>.

WILKINSON, D. The self-fulfilling prophecy in intensive care. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2009, vol. 30, no. 6, pp. 401–410. ISSN 1386-7415 (Print), ISSN 1573-1200 (Electronic).

ZLATOHLÁVKOVÁ, B. Právo a etika na hranicích životaschopnosti plodu a novorozence. *Neonatologické Listy*, 2008, roč. 14, č. 1, s. 3–8. ISSN 1211-1600.

ZLATOHLÁVKOVÁ, B., KYTNAROVÁ, J., KUBĚNA, A. A., FLEISCHNAROVÁ, A., DOKOUPILOVÁ, M., PLAVKA, R. Five-year survival without major disability of extremely preterm infants born at 22–27 weeks' gestation admitted to a NICU. *Acta Paediatrica*, 2010, vol. 99, no. 11, pp. 1618–1623. ISSN 0803-5253.