

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Autoreferát dizertační práce



Doktorské studijní programy v biomedicíně

Univerzita Karlova v Praze a Akademie věd České republiky

Obor: Bioetika

Předseda oborové rady: Doc. MUDr. PhDr. Jan Payne, PhD.

Školící pracoviště: Ústav pro humanitní studia v lékařství 1. LF UK v Praze

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

Konzultant (byl-li): Prof. MUDr. Richard Plavka, CSc.

Etické problémy spojené s péčí o novorozence na hranicích viability

MUDr. Blanka Zlatohlávková

2011

Dizertační práce bude nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněna k nahlížení veřejnosti v tištěné podobě na Oddělení pro vědeckou činnost a zahraniční styky Děkanátu 1. lékařské fakulty.

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.

Viability 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 viability 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. It 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

1. Úvod

Neonatální intenzivní péče se 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*. (LANTOS a MEADOW 2006). V dizertaci se zabývám třetí skupinou pacientů jednotek neonatální intenzivní péče, *extrémně nezralými novorozenci* narozenými na hranicích viability. 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. Čím jsou nezralejší, tím je hůře předpověditelné, zda přežijí, a pokud přežijí, zda nebudou mít závažné trvalé poškození. Rozhodování se děje v *nejistotě*.

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. (MACDONALD, AAP 2002) Je velmi nepravděpodobné, že přežije novorozenec narozený ve 22. týdnu, ale není to zcela nemožné. (MERCURIO 2005). Podle současných resuscitačních postupů se nedoporučuje resuscitace plodu narozeného v méně než 23. gestačním týdnu nebo s hmotností menší než 400 g. (ILCOR 2006). S každým přidaným gestačním týdnem se snižuje mortalita (úmrtnost) a zvyšuje pravděpodobnost přežití bez závažného postižení. Ve vyspělých zemích se obvykle doporučuje poskytování resuscitace a intenzivní péče od 25. gestačního týdne. Od 26. gestačního týdne je resuscitace a intenzivní péče většinou povinná (PIGNOTTI a DONZELLI, 2008). 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.

Pro kriticky nemocné pacienty je intenzivní péče většinou prospěšná, 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 (KIPNIS 2007, TYSON 1995). Navíc nevylučuje pouze oddálení smrti do pozdějšího období. Jde o agresivní léčbu, která je bolestivá. Její nasazení lze ospravedlnit pouze převážením prospěchu pacienta nad riziky a poškozením. V době, kdy zahajujeme resuscitaci nebo intenzivní péči, však nevíme, zda naše léčba bude pro dítě prospěšná nebo škodlivá.

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 (MEADOW, LANTOS 2009). Avšak nezahájení intenzivní péče o novorozence na hranicích viability v prvních vteřinách po narození vede téměř jistě k jeho smrti.

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

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.

V neonatologické i etické literatuře můžeme najít zmínky o *nejistotě* při rozhodování na hranicích viability, podobný význam má i označení *šedá zóna* (BERGER 2010, SINGH et al. 2007). V šedé zóně si nejsme jisti, zda naše volba je dobrá nebo špatná (LANTOS a MEADOW 2009). 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). Já dokazuji, 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.

2. VIABILITA PLODU A NOVOROZENCE

Viabilita, životaschopnost, znamená schopnost přežít mimo dělohu. Určení prahu viability plodu je výchozím bodem pro zvažování léčebného postupu při hrozícím předčasném porodu a po narození extrémně nezralého novorozence. Viabilita není pouze vnitřní biologickou vlastností plodu. 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 (CHERVENAK et al. 2003). Je podmíněna také sociálně-ekonomickými a kulturními faktory. Hranice viability je konečně určena dohodou odborné komunity a odráží její pojetí fenoménu viability. Už v roce 1902 skotský porodník BALLANTYNE napsal, že viabilita nezačíná v určitém stáří plodu, ale její počátek je variabilní a snižuje se zaváděním nových terapeutických, dietetických a hygienických možností (BALLANTYNE 1902). BLACKMON vidí viabilitu 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.*“ Z údajů o přežívání celé skupiny dětí narozených v minulém časovém období v daném gestačním týdnu nebo s danou hmotností pak odvozujeme *pravděpodobnost* (“probability”) přežití individuálního plodu nebo novorozence narozeného nyní. (BLACKMON 2003).

Možnost je podle mého názoru dána biologickými vlastnostmi plodu a technologickou vyspělostí medicíny. *Pravděpodobnost* odráží i sociální a kulturní faktory, zahrnuje v sobě i posouzení, jak velká pravděpodobnost je pro nás přijatelná. Rozhodnutí odborné společnosti o prahu, za nímž 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 odvozena 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.

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. Hranice viability z hlediska *možnosti* přežití podle zralosti plic leží v současnosti ve vyspělých zemích mezi 22.-23. gestačním týdnem. Ve snaze nastavit viabilitu pouze na technologických možnostech podpory dýchání se hledá alternativní práh totožný s počátky vědomí (LAGERCRANTZ 2007). Podle dosavadních znalostí se z pohledu vývoje mozku a možné doby vzniku lidské osobnosti biologický hranice viability pohybují mezi 22.-24. týdnem. Neliší se tedy od hranic viability daných zralostí plic. I kdyby však příští výzkumy vývoje mozku ukázaly, že vědomí se objevuje v časnějších 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, nemůže být vědomí tím kritériem, podle kterého máme zahajovat péči o extrémně nezralé děti. Pro diskusi o zahajování či nezahajování intenzivní péče jsou však studie funkčního dozrávání mozku důležité zejména proto, že potřebujeme určit, odkdy plod a tedy i extrémně nezralý novorozenec vnímá bolest. Výsledky současného bádání naznačují, že na prahu viability už plod bolest vnímat může.

Dohoda odborné společnosti, kde leží hranice pro poskytování aktivní péče, vychází z možnosti a pravděpodobnosti přežití, ale odráží i socio-ekonomické a kulturní faktory, které spoluvytvářejí hodnoty společnosti. Povinnost léčit se zvyšuje ve vyspělých zemích mezi 23. až 25. týdnem. Ve 25. týdnu je intenzivní péče většinou poskytována, ale je možné ji nezahájit; důvodem jsou obvykle závažné zdravotní komplikace. Od 26. týdne je intenzivní péče až na výjimky zahajována (BERGER 2002, GROSS 2000, HÅKANSSON 2004, LUI et al. 2006, PIGNOTTI a DONZELI 2008, VERLOOVE-VANHORICK 2006). 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. Postup u předčasného porodu do ukončeného 25. týdne má být „*přísně individuální ve spolupráci porodníka a neonatologa.*“ (HÁJEK 1999).

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. Důležitým mezníkem je přežití více než 50% dětí. 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. V roce 2005 v Japonsku, kde zahajují intenzivní péči u všech živě narozených dětí od 22. gestačního týdne, přežilo více než 50% dětí narozených ve 23. gestačním týdnu (ITABASHI 2009). Je to zároveň doklad toho, že přístup k péči ovlivňuje výsledky a tedy stanovení hranic viability.

Při stanovení hranic viability jako sociálního konsensu s poskytováním intenzivní péče je implicitně přítomen další aspekt viability - přežití bez závažného postižení, tedy kvalita života. Viabilita 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 (GROSS 2002).

3. ROZHODOVÁNÍ V NEJISTOTĚ

Současná medicína se snaží stavět rozhodování o způsobu léčby na důkazech (evidence-based medicine). 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) (TYSON a STOLL 2003). 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. 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. 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 (DOYLE 2001).

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 vůbec přežije a přežije-li, zda jeho život bude mít přijatelnou kvalitu. Rozhodování o poskytnutí 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 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. *Subjektivní nejistotu* charakterizují autoři jako neschopnost použít

přiměřená morální pravidla, přesto je třeba rozhodovat. Rozdělují ji dále na *morální nejistotu a nejistotu pravidla*. Při *morální nejistotě* chybí použitelné morální pravidlo. Musíme vyjít z nějakého obecného morálního pravidla a hledat řešení pro konkrétní situaci, uspokojivé řešení ale nemusíme nalézt. Při *nejistotě pravidla* se můžeme spolehnout pouze na naši intuici, pravidlo zcela chybí.

OBJEKTIVNÍ MEDICÍNSKÁ NEJISTOTA

Jako *objektivní medicínskou nejistotu* můžeme označit nejistotu, kterou cítí lékař, když nemá dostatek silných důkazů, a proto neví, které řešení je medicínsky správné. 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 komplikace spojené 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 výchozí bod i pro subjektivní morální nejistotu.

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

1. Nepřesnost určení gestačního stáří

Určení přesného gestačního stáří má zásadní význam u dětí narozených na hranicích viability, protože s každým přidaným gestačním týdnem se zvyšuje šance dítěte na přežití a přežití bez těžkého postižení. Stanovení gestačního stáří časným ultrazvukovým vyšetřením před 19. týdnem u dětí narozených v méně než 30. týdnu se liší o -2 (± 9) dní od gestačního stáří podle menstruace, postnatální hodnocení podle Ballardové dokonce o 24 (± 27) dní a podle Dubowitzové o +20 (± 34 dní) (WARIYAR 1977). Nemožnost přesně určit gestační stáří ve většině těhotenství (těch vzniklých spontánně) je podstatným důvodem nejistoty při rozhodování. Jestliže nejsme schopni přesně určit 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.

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 bychom potřebovali znát výsledky mortality a morbidity celé skupiny podobných novorozenců, abychom mohli odhadnout šance konkrétního dítěte. V posledních letech přibývá regionálních i národních studií, které vyjadřují výsledky podle gestačních týdnů. jako procento ze všech živě narozených dětí („konzervativní odhad“) a jako procento z dětí přijatých na jednotku intenzivní péče (JIP) („liberální odhad“) (TYSON a STOLL 2003).

Děti narozené ve 22. týdnu téměř s jistotou zemřou. Pravděpodobnost přežití má ve 23.-24. týdnu takový rozptyl, že odpovídá TANNERTOVĚ *neznámé* či *otevřené pravděpodobnosti*. Více než 50% z dětí přijatých na JIP ve 25. týdnu přežije, ale výsledky

se na různých pracovištích značně liší. Nejsme tedy schopni předpovědět výsledek pro celou skupinu novorozenců narozených v daném gestačním týdnu.

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. Pravděpodobnost těžké morbidity se snižuje s rostoucím gestačním věkem. V korigovaných 18 měsících má závažné postižení až 68% přežilých dětí narozených v méně než 23. týdnu, 55% ve 23. týdnu, 38% ve 24. týdnu a ještě skoro třetina dětí (31%) ve 25. týdnu. Závažné celoživotní postižení je ale přítomno i u pětiny žijících dětí narozených v období jasné viability ve 26. a 27. týdnu (BLANCO 2005). Jen v pěti studiích publikovaných do roku 2010 (včetně naší) byly extrémně nezralé děti vyšetřeny v předškolním věku. Výsledky přežití bez těžkého postižení se značně liší a pohybují se mezi 36-80% ve 23. týdnu, 49-79% ve 24. týdnu a mezi 60-80% ve 25. týdnu (ZLATOHLÁVKOVÁ et al. 2010). Nelze zřejmě očekávat další významné snižování mortality extrémně nezralých dětí. Je ale velmi pravděpodobné, že se ještě podaří snížit jejich dlouhodobou morbiditu novými postupy. 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.

3. Nedostatek znalostí o počátcích vnímání bolesti

Znalosti o vnímání bolesti mají nesmírný 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 při poranění bílé hmoty, rozhodujeme-li o ukončení intenzivní péče. Mezi 24. a 34. postkoncepčním týdnem prorůstají thalamokortikální dráhy přechodnou oblastí, podploténkovou zónou (subplate zone). Zároveň se tvoří synapse mezi neurony podploténkové 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 (KOSTOVIČ a JUDAŠ 2007). Na hranicích viability plod nebo novorozenec zřejmě bolest vnímá, ale nevíme o tom nic bližšího a nevíme, zda ji účinně tlumíme. 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.

Objektivní ontologická nejistota na hranicích viability vychází z nepředpověditelnosti prognózy konkrétního dítěte ze tří důvodů.

1. Ovlivnění výsledků intrauterinním vývojem plodu, příčinami předčasného porodu, komplikacemi postnatální adaptace – biologické faktory

Gestační věk je sice základním faktorem pro prognózu dítěte, ale na výsledku se podílejí i další ukazatele. Zahrnují genetické nebo epigenetické faktory, faktory zevního prostředí nebo kombinace obou. Patří sem variabilita v dozrávání plodu, nemoci komplikující těhotenství nebo porod a příčiny předčasného porodu Riziko smrti a závažného postižení snižuje vyšší porodní hmotnost (signifikantní snížení rizika na každých 100 g zvýšení hmotnosti), ženské pohlaví, jednočetné těhotenství a prenatální podání kortikoidů matce k indukci dozrávání plic plodu.(DOYLE 2001, TYSON 2008).

Pohlaví plodu často neznáme, hmotnost před porodem odhadujeme podle ultrazvukového vyšetření s různou mírou spolehlivosti.

S extrémní nezralostí jsou spojeny nejrůznější komplikace poporodní adaptace. Velkou roli hraje genetická predispozice i zevní prostředí. Narození dítěte mimo perinatologické centrum a transport v nejkritičtějších okamžicích jeho života podstatně zhoršuje prognózu (BLACKMON 2003).

2. Ovlivnění předpovědi dobou přežití – časový faktor

Pokud dítě narozené na hranicích viability přežije první týden života, jeho počáteční prognóza dítěte odvozená z gestačního týdne či porodní hmotnosti, byť zpřesněná dalšími údaji (hmotnost, pohlaví, četnost těhotenství a podání kortikoidů matce k dozrání zralosti plic plodu) (TYSON at al. 2008) se významně mění. Fenomén časné smrti u těch, kteří nepřežijí, je nejenom dalším dokladem 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 (MEADOW a LANTOS 2003).

3. Ovlivnění výsledků přístupem k péči – fakta ovlivněná hodnotami

Hlavním důvodem zásadně se lišících výsledků mortality jsou pravděpodobně rozdílné medicínské postupy, které jsou navíc vědomě či nevědomě podmíněny postojem k péči o extrémně nezralé děti. Podíl přežilých dětí ze všech živě narozených 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. Současné výsledky dětí narozených na hranicích viability jsou významně ovlivněny 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 ovlivňují výsledky (WILKINSON 2009, LANTOS a MEADOW 2009). Dřívější rozhodnutí neposkytnout intenzivní péči vedou k vysoké úmrtnosti a zpětnému ospravedlnění takového postupu v současnosti. „Fakta“ jsou ovlivněna naším předchozím rozhodnutím, které je určeno našimi hodnotami.

SUBJEKTIVNÍ MORÁLNÍ NEJISTOTA

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 (beneficence, nonmaleficence, autonomie a spravedlnost), o které se opírá rozhodování v ostatních oborech medicíny (BEAUCHAMP a CHILDRESS 2001). *Subjektivní morální nejistotu* lze charakterizovat jako neschopnost použít přiměřená morální pravidla v situaci, kdy je třeba rozhodnout (TANNERT et al. 2007).

Morální nejistota je způsobena tím, že specifikováním a vážením bioetických principů nedojdeme k uspokojivému rozhodnutí, zda zahájit či nezahájit intenzivní léčbu u novorozence na hranicích viability. Před narozením nebo na počátku života dítěte narozeného na hranicích viability je výsledek nepredikovatelný, proto nelze vážit potenciální prospěch proti riziku poškození. Bez terapie dítě zemře, s terapií může přežít bez závažného postižení, ale také s těžkým netolerovatelným postižením považovaným za horší než smrt. Prostředek pomoci a prospěchu je zároveň možným prostředkem poškození

(KIPNIS 2007). Neposkytnutí intenzivní péče znamená jistou smrt, zatímco zahájení intenzivní péče vede k různým výsledkům. Považuji za poškození i smrt při nezahájení intenzivní péče, mohlo-li by dítě přežít bez závažného poškození. Zahájení intervence dává naději na život a možnost dalších rozhodování, ale v konečném důsledku může přinést prospěch stejně tak prospěch jako poškození. Nemůžeme tedy vycházet z principu beneficence a nonmaleficence a odůvodnit tak výslednou volbu.

Za děti, které nemají kompetenci rozhodovat, mají právo a odpovědnost rozhodovat jejich rodiče podle standardu nejlepších zájmů. (BEAUCHAMP a CHILDRESS 2001). 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. Právo rodičů rozhodovat za své dítě není absolutní. Ve vztahu lékař – dítě – rodič totiž podle mého převaldění 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 nevhodnější 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. Ukázala jsem, 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. 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.

Zájem v pokračování života podle mého názoru neznamená 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. 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. Také standard rozumnosti (KOPELMAN, L. M. 1997, 2007) nelze použít, protože názory na to, co je v nejlepším zájmu extrémně nezralého novorozence, se mohou značně lišit, neexistuje konsenzus. 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, kdy dítěti, které mohlo přežít, není terapie poskytnuta, a naopak kdy intenzivní péče oddaluje smrt nebo prodlužuje umírání, bolest a utrpení.

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. Lékař nemůže rodičům sdělit objektivní fakta, protože je sám nemá. Vyplývá z toho, že jakékoliv rozhodnutí před porodem extrémně nezralého dítěte z principu nemůže být informované. Dalším důležitým rysem předporodní konzultace je, že

lékař neinformuje rodiče nestranně. Způsob předávání informace je ovlivněn více či méně hodnocením lékaře.

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. Domnívám se, že neschopnost rozhodnout, která volba je spravedlivá, jen umocňuje naši morální nejistotu při rozhodování na hranicích viability. 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.

Prokázala jsem, že snaha specifikovat a vážit jednotlivé principy při rozhodování o zahájení intenzivní péče na hranicích viability nám nemůže dát uspokojivou odpověď, která volba je správná. Nejsme schopni vážit 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 mohlo znamenat porušení principu respektu ke spravedlnosti, protože bychom nezacházeli s dětmi v jedné skupině stejně. Snaha zakotvit rozhodování o poskytnutí intenzivní péče na hranicích viability v bioetických principech tak může způsobit dilemata, které původní situace neobsahuje.

Základním důvodem, proč se nám nedaří najít použitelné pravidlo a proč cítíme tu nejhlubší nejistotu, *nejistotu pravidla*, je podle mého soudu to, 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. 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. Nevíme, zda kvalita života smí být tím kritériem, na kterém rozhodnutí nezahájit intenzivní péči postavíme, a pokud ano, 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 a analyzovala RHODEN – „*čekat do úplné jistoty*“, „*statistická prognostická strategie*“ a „*individualizovaná prognostická strategie*“ (RHODEN 1986). Našla jsem

ještě čtvrtý přístup, který je v současnosti velmi prosazován, a nazvala jsem ho „*strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů*“.

„*Čekání dokud není jistota*“ přístup“ (“*The Wait Until Certainty*” Approach”). Podle této strategie se terapie vždy zahajuje a pokračuje do té doby, dokud je nějaká šance, že dítě přežije s přijatelným životem. Cílem je nedopustit, aby zemřelo dítě, které by mohlo přežít a vést dobrý život. Nechat zemřít dítě, které by mohlo žít přijatelný život, je daleko horší chybou, než zachránit dítě s devastujícím postižením. Podle autorky tento postup dává jistotu, že i chybné rozhodnutí vždy strání životu. 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. Hlavní námitkou proti této strategii je popření etické složitosti. (RHODEN 1986).

Při přijetí této strategie se lékař netrápí pochybnostmi jenom tehdy, je-li v zajetí „*léčebného*“ modelu medicíny a zcela ignoruje „*pečovatelský*“ model. 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 vitality), 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. Tato strategie nerespektuje autoritu rodičů jakožto zástupců dítěte a jejich představu nejlepšího zájmu dítěte, pokud se liší od přístupu „*čekání dokud není jistota*“. Může přinášet jistotu lékařů, že jedná správně v zájmu zachování života dítěte. Při nejistotě o viability 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.

„*Statistická prognostická strategie*“ (“*The Statistical Prognostic Strategy*”). Podle tohoto přístupu se nezahajuje léčba u dětí se špatnou prognózou. Cílem strategie je minimalizovat počet dětí, které by zemřely oddálenou smrtí nebo přežili s těžkým

postižením i za cenu obětování některých, kteří by přežili a vedli normální život. Podle statistických dat se stanoví hranice, od které se vždy zahajuje léčba (RHODEN 1986).

Tato strategie je postavena na chybné premise, že nezahájit intenzivní péči je správné, ukončit ji špatné. Psychologicky je snazší nezahájit než ukončit, ale eticky mezi tím rozdíl není. 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. Pravděpodobnost přežití není totiž dána jen biologickou zralostí, ale jak jsem ukázala, 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 stejně jako dítě narozené ve 24. týdnu více než 50% šanci na přežití a pokud přežijí, více než 50% riziko, že nebudou mít závažné postižení (JANVIER et al. 2008). 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 pokytnuta je, od těch, kterým je odepřena. Zjevně nespravedlivé obětování potenciálně viabilních dětí s cílem snížit počet hendikepovaných se ospravedlňuje 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 (GROSS 2000).

O nezahájení péče je rozhodnuto před narozením dítěte podle jediného kritéria viability – gestačního věku. Rodiče jsou vyloučeni z rozhodování. 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 (GROSS 2000).

Stanovením jasné hranice pro zahajování péče je lékaře zbaven nutnosti rozhodování pod tímto prahem 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 nezahájit 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.

„*Strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů*“. 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. Výchozí diskuse z nejistoty morálních pravidel, kdy selhalo specifikování a vážení ostatních tří principů (beneficence, maleficence a spravedlnost), je nalezeno v respektu k autonomii

rodičů. Může-li lékař své rozhodování opřít o morální pravidlo nebo princip, zbavuje se nejistoty. Volba se zdá eticky oprávněná. 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 tísně, 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. V etické rovině je mojí hlavní námitkou proti tomuto přístupu 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. 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-rodič je pro mě v tomto případě vztah „Já-Ono“ (BUBER 1969) „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 tohoto přístupu 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. 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.

„*Individualizovaná prognostická strategie*“ (“*The Individualized Prognostic Strategy*”). Tento přístup zahajuje léčbu vždy a původní rozhodnutí přehodnocuje podle klinického stavu dítěte. Snaží se vyhnout oběma extrémům předchozích přístupů, jak léčit do úplné jistoty, tak nezahájit léčbu při špatné prognóze. 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 tak eticky naléhavě nejví. „*Individualizovaná prognostická strategie*“ dovoluje možná až přílišnou různost rozhodnutí. Názory lékařů se mohou lišit v tom, jak velká pravděpodobnost smrti nebo závažného postižení je pro ně dost velká, aby se cítili oprávněni ukončit léčbu. 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 strategií za nejlepší řešení (RHODEN 1986).

Jsem přesvědčena, že aby šlo skutečně o individualizovanou strategii, musí být i na počátku možnost zhodnotit stav dítěte a podle něj intenzivní péči zahájit nebo nezahájit. Jedině tak tato strategie jako jediná uznává, že nezahájení nebo ukončení život zachraňující terapie jsou eticky ekvivalentní. 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. 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. 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 viabilita dítěte sporná. Některé aspekty pro ni svědčí, jiné zpochybňují. 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 možno 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. Komplikace zvyšují pravděpodobnost závažného postižení. Se snižující se mírou prognostické nejistoty lze přemýšlet o tom, zda pokračování intenzivní péče je v nejlepší zájmu dítěte, zda nezačínají převažovat zájmy tišit bolest, nezvyšovat utrpení. Na všech těchto rozhodnutích mají rodiče možnost participovat. 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, že pacient se další agresivní léčbou neuzdraví, místo individualizované strategie se uchylujeme k prvnímu přístupu, „*lčit 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 snažit se 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 ukončit intenzivní terapii po opakovaném zhodnocení stavu dítěte

Váženým medicínským i etickým agumentem pro oprávněnost této strategie i při pochybnostech o viabilitě je časná smrt „neviabilních“ a snižování prognostické váhy nižšího gestačního týdne po přežití prvního týdne života. 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 možné 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. 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. 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.

6. ZÁVĚR

Ve své dizertaci jsem předstřela a analyzovala 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 (MEADOW a LANTOS 2009). 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 hendikepem. 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 nejlepší 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 započítají 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 (TYSON 1995). Já jsem dokázala, že *nejistota medicínská i etická* 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 TANNERT a spoluautoři v článku zabývajícím se etikou nejistoty pramenící z nedostatku znalostí, které potřebujeme k racionálnímu rozhodnutí (TANNERT et al. 2007).

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 zemřou. 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 sebenaplňujícího se proctví, které zkresluje předpovědi a příští výsledky.

S medicínskou nejistotou je neodmyslitelně spojena i *etická nejistota*. Tu se pokoušejí neonatologové odstranit tím, že odůvodňují svá rozhodnutí respektem k základním bioetickým principům. Prokázala jsem, že snaha specifikovat a vážit jednotlivé principy při rozhodování o zahájení intenzivní péče na hranicích viability nám nemůže dát uspokojivou odpověď, která volba je správná. Nejsme schopni vážit 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“. Čtvrtý přístup, který je v současnosti velmi prosazován, jsem nazvala „strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů“. Domnívám se, že tyto strategie svědčí o snaze zdravotníků překonat nejenom objektivní medicínskou nejistotu, 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.