

OPONENTSKÝ POSUDEK DISERTAČNÍ PRÁCE

MUDr. Blanka Zlatohlávková

Etické problémy spojené s péčí o novorozence na hranicích viability. *Rozhodování v nejistotě*

Ústav pro humanitní studia v lékařství, 1. lékařská fakulta, Univerzita Karlova v Praze

Předložená disertační práce se zabývá jedním z velice aktuálních témat současné medicíny, jímž je zachraňování extrémně nezralých novorozenců. V celosvětovém měřítku je tato problematika v posledních desetiletích intenzivně reflektována v bioetické literatuře. V české literatuře dosud byla etickým aspektům zachraňování novorozenců na hranici viability věnována velmi malá pozornost; kromě několika krátkých statí (např. Kantor, 2004; Zlatohlávková, 2008) se jí rozsáhleji zabývala jedna bakalářská práce (Müllerová, 2008). Paradoxem zůstává skutečnost zařazení České republiky mezi země s nejnižší novorozeneckou úmrtností na straně jedné a minimální míra etické reflexe zachraňování extrémně nezralých novorozenců v česky psané literatuře na straně druhé. Autorka předložené disertační práce vybočuje z uvedeného paradoxu. Její práce zaplňuje citelnou mezeru v českém písemnictví a zůstane tak důležitou českou referenční publikací.

Disertační práce obsahuje 161 stran, z nichž vlastní práce má rozsah 115 stran. Vhodným doplněním teoretické části je 9 příběhů ilustrujících etické dilematu rozhodování na hranici viability; zvláště cenné je to, že řada z nich je z autorčiny lékařské praxe. Zbytek tvoří seznam literárních citací (téměř 200 položek), mezi nimi jsou i dvě autorčiny publikace (jedna česky, jedna anglicky).

Cílem práce je obhájit tezi, že rozhodování o poskytnutí intenzivní péče na hranicích viability se děje v nejistotě, kdy není zřejmé, zda taková léčba je v nejlepším zájmu novorozence (nelze předpovědět, zda dítě vůbec přežije a zda přežije bez závažného postižení). Tato teze byla v práci přesvědčivě obhájena.

Uspořádání práce odpovídá požadavkům pro odborné publikace. Po formální stránce je práce přehledně členěna, graficky je pečlivá, psaná čistým, kultivovaným a srozumitelným jazykem, s gramatickou přesností, bez překlepů.

Přípomínky k formální stránce jsou pouze drobného rázu:

- uvádění celých anglických textů v poznámce, kdy český překlad je v hlavním textu (a překlady jsou velmi zdařilé), pokud nejde o situace, kdy je vhodné uvést i původní termín, je nadbytečnou duplikací;
- nejednotnost v psaní termínu „morální status“ / „morální statut“ (např. str. 94); většinou je v práci používán termín „morální statut“, ve skutečnosti jde o „morální status“;
- uvádění české paginace („s.“) za jinak kompletní anglickou citací (včetně „pp.“) působí nesourodě;

- aby zamýšlená pointa byla celá, chybí na str.103 23 hodin... (což nic neubírá na síle použité argumentace *ad absurdum*: jedna minuta ve vývoji plodu/novorozence by naprosto dramaticky rozhodla o medicínské i etické kriteriologii a tím i o jeho osudu).

Celá práce analyzující zásadní etické problémy spojené s rozhodováním o poskytování intenzivní péče novorozencům narozeným na hranicích viability je členěna do šesti kapitol. V úvodní kapitole je krom základní charakteristiky neonatální péče podán přehled přístupů k péči o novorozence narozené na hranici viability; autorka přitom vychází z kategorizace Grosse (2000), jež je modifikací dřívější studie (Rhoden, 1986). Po formulování své teze se věnuje problematice viability (kap. 3), kterou je snadné určit sémanticky, poměrně dobře ji lze definovat obecně medicínsky, ovšem zásadní problém nastává v jejím přesném určení v dané klinické situaci, ještě obtížnější je stanovení viability v hraničních případech, stejně jako v oblasti, která bývá nazývána „šedá zóna“. Díky technologickému rozvoji medicíny nastává docela nová situace: závažné postižení není (jen) následkem nezralosti plodu/novorozence, jak tomu bylo v minulosti, ale je způsobeno terapií jako takovou. Této paradigmatické změny si je autorka dobře vědoma. Otázkou zůstává jak ospravedlnit terapii, která může vést k plnohodnotnému životu (HRQoL), která ale může vést k úmrtí, morbiditě, či (různě závažnému) celoživotnímu postižení. Společným jmenovatelem nově vznikajících etických problémů je hledání rovnováhy, pomyslné zlaté střední cesty, mezi (neospravedlnitou) nadměrností a nedostatečností léčby, která pacienta (dítě) poškozují.

Celé dilema je umocněno tím, že životaschopnost (ještě nenarozeného nebo právě narozeného) dítěte je principiálně nepredikovatelná, tudíž není jasné, zda zahájení intenzivní terapie pro něj bude prospěšné; navíc rozhodnutí MUSÍ být učiněno a to ve velice krátkém časovém horizontu. Nesnadnost tohoto rozhodnutí je umocněna tím, že se týká volby života proti smrti nebo smrti proti životu s postižením, jehož rozsah a intenzitu opět nelze predikovat. Autorka správně poukazuje na problematičnost kritéria „závažné postižení“. Z hlediska obecné bioetiky se tedy jedná o situaci, která je v medicíně nová, pro kterou nemáme odpovídající nástroje etiky, neboť dosavadní etické principy a pravidla se ukazují jako nedostatečné, stejně jako zůstává nejasné, kterými principy se vůbec řídit, kdo a podle jakých (dalších) principů a pravidel je má interpretovat, kdo a podle jakých kritérií má rozhodovat. Neexistenci pravidla autorka právem považuje za nejhlubší zdroj etické nejistoty. Že etika jako neexaktní věda (již Aristoteles ji považoval za vědu nepřesnou) zůstává „nepřesná“ až tolik nepřekvapuje. Větším překvapením je znepokojivé zjištění, k němuž autorka ve své práci opakovaně dospívá (ve své praxi již řadu let...), že jinak „objektivní“ přístup současné medicíny založené na důkazu (EBM) zde nelze aplikovat, protože se ocitáme uprostřed (objektivní) medicínské nejistoty. Hra pravděpodobnosti a statistiky je sice matematicky kvantifikovatelná, nicméně stavět etickou argumentaci na „objektivních“ faktech typu pravděpodobnost postižení P_{17} je ve škále 0-57 % (a následné interpretaci tohoto „čistého“ faktu) je plavbou ve značně nejistých vodách. V takovýchto situacích tedy jednající (neonatolog) vězí ve dvojité nejistotě: medicínské i etické. Autorka přesvědčivě dokazuje, jak z medicínské nejistoty plyne nejistota etická. Popisu a analýze této dvojité nejistoty je věnována převážná část práce (4. kap.).

Metodologicky jsou postup i argumentace konzistentní. Na práci je zejména cenná analýza etické nejistoty v situaci (extrémně) nezralého novorozence, která je v česky psané literatuře unikátní. Ale i analýza objektivní medicínské nejistoty je významným příspěvkem, který se velmi pravděpodobně stane základem navazujícího (nejen bioetického) výzkumu.

Autorka prokázala, že zdůvodňování rozhodnutí čtyřmi principy uváděnými Beauchampem a Childressem nedává uspokojivou odpověď ohledně správnosti rozhodnutí v situaci péče o extrémně nezralé novorozence. Ani jeden z možných zúčastněných subjektů (novorozenec, rodič, lékař) nemůže (pro odlišné důvody) bez dalšího sám rozhodnout ani dát neomezeně odpověď ohledně morální správnosti rozhodnutí o léčbě; pro rozhodování jinými subjekty (soud, komise) zpravidla není čas. Kategorie jako „prospěch pacienta“, „nejlepší zájem pacienta“, „riziko poškození“ či „kvalita života“ (tu ostatně může určit jen ten, o jehož život se jedná), zůstávají v těchto hraničních situacích velmi obtížně určitelné, často zůstávají neznámou, kterou nelze (jasně) predikovat.

Analýzu rozhodování v nejistotě autorka uzavírá odkazem na tři přístupy, které dle zjištění Rhodenové (1986) volí zdravotníci v situaci nejisté prognózy nezralých novorozenců. Typologii rozšiřuje o čtvrtý přístup, který nazývá „*strategie bezpodmínečného respektu k volbě rodičů*“. Původní přístupy popsané Rhodenovou jsou autorkou doplněny a podrobeny kritice. Za zvážení by stál ještě pátý přístup, byť je částečně obsažen v prvním, totiž „*strategie bezpodmínečného respektu k rozhodnutí lékaře/lékařů*“. Závěrem autorka uvádí, který z přístupů považuje za nejvhodnější a svoje stanovisko zdůvodňuje. Autorka rovněž dovozuje, že pro rozhodování v nejistotě ohledně péče o extrémně nezralé novorozence není možné vytvořit přesně definovaná pravidla a pevná medicínská doporučení (rozdílnosti kulturní, náboženské, úroveň medicínské a zdravotní péče a přístup k ní...).

Práce obsahuje řadu cenných postřehů a závěrů, které zde nemají být vyjmenovány. Pouze zdůrazňuji autorčino upozornění na limitovanost konceptu medicíny založené na důkazech (EBM) – a to nejen v neonatologii (nejistotu lze obtížně objektivizovat), tedy pojetí medicíny, které při jeho nesporné důležitosti a přínosnosti bývá na způsob mantry znovu a znovu (nekriticky) opakováno současnou medicínou, podobně jako je v bioetických kruzích (obdobně) nekriticky opakována „Georgetownská mantra“ čtyř principů.

Nejednoznačnost stanovení viability (diverzní kriteriologie) s sebou přináší diverzní pojetí fenoménu viability.

Cenný je autorčino odkaz na kontext rozhodování o zachraňování novorozence na hranici viability a rozhodnutí o ukončení těhotenství relativně bez omezení až do 24. týdne (str. 104), tedy na hranici viability plodu.

Autorka přesvědčivě dokazuje, že obecná pravidla včetně profesních standardů formulovaných profesními institucemi ne méně respektovanými než Americká pediatriká akademie (AAP) jsou v jejich obecně teoretické podobě plausibilní a přesvědčivá, ale v aplikaci v daném konkrétním případě prakticky nepoužitelná (zásadní termíny jimiž operují, jako je „pravděpodobné přežití“, „pravděpodobná předčasná smrt“

či „vysoké riziko“, zůstávají zásadně otevřené interpretaci, a to věcné a obsahové i stanovení toho, kdo vlastně má tuto interpretaci provést).

Otázkou zůstává, do jaké míry lze spolehlivě použít taxonomii vycházející z medicínské praxe první poloviny 80. let minulého století (N.K. Rhoden), kdy například byla běžnou praxí paliativní péče v 25. týdnu a kdy obavy z forensních následků nebyly přítomné v té míře, jako tomu je dnes (ani v americkém ani v českém prostředí).

Až na jednu zmínku (str. 111) se autorka nezabývá klíčovými koncepty jako je utilitarismus, pragmatismus či personalismus, které stojí v pozadí sporu o zachraňování extrémně nezralých novorozenců; ne každý utilitarismus má nutně radikální podobu singerovskou, kterou zmiňuje (str. 25 a 79). Krom toho utilitarismus je nepochybně velmi vlivným, ne-li dominantním, přístupem v anglosaské kulturní oblasti, s nemalým vlivem v evropském myšlení.

Škoda, že autorka krom bioetiky principů, jejíž limitaci si uvědomuje, nepoužívá i jiné (konceptně-metodologické) přístupy jako diskursní etika, kasuistika, teleologie či *Virtue Ethics*, které při studiu dané problematiky mohou být nejen účinně aplikovány, ale mohou být i výrazně přínosnější než zmiňované 4 principy.

Dalo by se očekávat, že pro rozhodování v nejistotě bude vzat širší základ z obecné (bio)etiky než dva časopisecké články (Tannert et al., 2007; Rhoden, 1986) a že bude alespoň naskicován „průvodce“ pro rozhodování v nejistotě postavený nejen na recentní literatuře ale i na relevantní literatuře filosofické etiky.

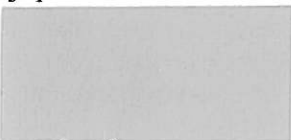
Důležitým momentem zůstává převzetí (morální) odpovědnosti (ve smyslu od-povídání, nikoliv ve smyslu zodpovědnosti právní) za rozhodnutí učiněné v nejistotě ohledně péče o extrémně nezralého novorozence. Tento aspekt je v práci zmíněn (str. 81, 97, 113n.), zůstal však nerozpracován. Právě prospektivní aspekt odpovědnosti by v daném kontextu vyžadoval více systematické pozornosti.

Otázky k diskusi:

- Ke které z uvedených strategií se bude nejvíce klonit medicína založená na důkazu?
- Proč není (žádný) rozdíl mezi ne zahájením a ukončením léčby?
- Podařilo se autorce zjistit, proč John Paris a spolupracovníci považují rozhodnutí „v šedé zóně“ za volitelné?
- Autorka tvrdí, že lékaři neinformují rodiče nestranně (str. 98), což je nesporně pravda (ke sdělení patří nejen to, CO je sdělováno, ale zejména i to JAK to je sdělováno; i verbálně a jazykově vyvážená „přesná“, „nezkreslená“, „neselektovaná“ atd. informace není úplně nestranných sdělením, je nutně „subjektivním“ sdělením, protože vědomě či nevědomě se do ní promítá hodnotový postoj sdělujícího subjektu, který se prozrazuje nonverbálně, gesty, tónem hlasu, mimikou atd.; naprostá většina komunikace je nonverbální). To platí obecně (nejen) v celé medicíně. Na druhé straně zřejmě nejdůležitější profesní zásadou každého poradenství je nedirektivnost. Skutečně jí dostát je výrazem vysokého profesního standardu ne až tak často se vyskytujícím v reálné praxi (nejen v medicíně). Jak autorka vidí možnosti „objektivního“ informování rodičů v neonatologii (ne v situacích, kdy čas k informování prakticky neexistuje a celý koncept informovaného souhlasu se stává spíše neinformovaným přitakáním k blíže nechápanému)?

Ani formální ani obsahové a metodologické připomínky neubírají na celkové vysoké kvalitě předložené práce. Za zvlášť cenné považují propojení (dlouholeté) autorčiny praxe v péči o novorozence narozené na hranici viability s intenzivní (a intelektuálně poctivou) reflexí této praxe – v české kotlině vzácný fenomén.

Závěrem konstatuji, že vytyčený cíl práce byl splněn; stejně jako byla naplněna obvyklá kritéria kladena na disertační práci. Autorka prokázala schopnosti samostatné (kritické) vědecké práce. Celkově předloženou práci považuji za velice zdařilou a bez výhrad ji **doporučuji** k obhajobě. MUDr. Blanka Zlatohlávková prokázala, že v duchu dávné Hippokratovské tradice *iatrós philosophos* je filosofující lékařkou a po úspěšné obhajobě ji právem náleží titul doktorky filosofie (Ph.D. za jménem).



Doc. Mgr. Josef Kuře, Dr.phil.

Přednosta Ústavu lékařské etiky, Lékařská fakulta, Masarykova univerzita

V Brně 17. VIII. 2011