

Magdalena Chvílová Weberová, Jaromír Matějek,
Barbora Steinlauf a kolektiv

Etika v pediatrii a neonatologii





tse-medical.cz

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



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

BOIRON CZ, s.r.o.

DARTIN spol. s r.o.

DN Formed Brno s.r.o.

Ewopharma, spol. s r.o.

medisap, s.r.o.

Nadace Křižovatka

Nadace rodiny Vlčkových

Nutricia a.s.

TSE spol. s r.o.

VYGON Czech Republic s.r.o.

Magdalena Chvílová Weberová, Jaromír Matějek,
Barbora Steinlauf a kolektiv

Etika v pediatrii a neonatologii

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

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

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

Etika v pediatrii a neonatologii

Editori:

MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová

Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod

Mobilní hospicová péče, Oblastní charita Havlíčkův Brod

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

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Institut pro etické poradenství ve zdravotnictví

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Advokátní kancelář JUDr. Barbora Steinlauf

Oddělení aplikované filosofie a etiky Filosofického ústavu Akademie věd ČR

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Kolektiv autorů:

Teresa Baron, Ph.D.

doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.

Paul Clayton, Ph.D.

Mgr. Petra Černo

MUDr. Mahulena Exnerová

MUDr. Hana Fífková

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

MUDr. Jan Hřídel

PhDr. Lukáš Humpl

Mgr. Jiří Královec, DiS., DiS.

Mgr. Markéta Královcová, DiS.

MUDr. Petr Lokaj

MUDr. Jozef Macko, Ph.D.

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

ThLic. Ing. René Milfait, Th.D.

MUDr. Anna Mydlilová

MUDr. David Neumann, Ph.D.

PhDr. Ludmila Novotná

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

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

PhDr. Markéta Školoudová

Mgr. Martina Tesařová

P. Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ph.D.

MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová

Autorkou předmluvy je spisovatelka Petra Dvořáková.

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

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

prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.

soukromá pediatrická praxe, Třeboň

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

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

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

Cover Photo © depositphotos.com, 2023

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

© Grada Publishing, a.s., 2023

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 8558. publikaci

Šéfredaktorka lékařské literatury MUDr. Michaela Lizlerová

Odpovědná redaktorka Mgr. Eliška Belinová

Redakce BcA. Martina Weberová

Sazba a zlom Bc. Jaroslav Kolman

Počet stran 516

1. vydání, Praha 2023

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

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

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

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

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

Seznam autorů

Editori

MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová

Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod

Mobilní hospicová péče, Oblastní charita Havlíčkův Brod

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

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Institut pro etické poradenství ve zdravotnictví

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Advokátní kancelář JUDr. Barbora Steinlauf

Oddělení aplikované filosofie a etiky Filosofického ústavu Akademie věd ČR

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Kolektiv autorů

Teresa Baron, Ph.D.

Department of Philosophy, Nottingham University, Velká Británie

doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence Lékařské fakulty Ostravské univerzity

Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s., Ostrava

Paul Clayton, Ph.D.

Visiting Professor, Department of Personalized and Preventive Medicine,

Institute of Interdisciplinary Medicine, Moskva, Rusko

Mgr. Petra Černo

Nemocnice Havlíčkův Brod

MUDr. Mahulena Exnerová

Oddělení dlouhodobé a intenzivní ošetrovatelské péče pro děti Nemocnice Hořovice

Klinika paliativní medicíny 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

mobilní hospic Cesta domů, z.ú., Praha

MUDr. Hana Fifková

soukromá sexuologická a psychoterapeutická ordinace, Praha

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

Novorozenecké oddělení a Dětská klinika Fakultní nemocnice Olomouc

Podpůrný a paliativní tým Fakultní nemocnice Olomouc

Nejste sami – mobilní hospic, z.ú., Olomouc

MUDr. Jan Hřídel

Dětské oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s.

PhDr. Lukáš Humpl

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

Mgr. Jiří Královec, DiS., DiS.

Nadační fond Klíček

Mgr. Markéta Královcová, DiS.

Nadační fond Klíček

MUDr. Petr Lokaj

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

MUDr. Jozef Macko, Ph.D.

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

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

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

ThLic. Ing. René Milfait, Th.D.

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

MUDr. Anna Mydlilová

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

MUDr. David Neumann, Ph.D.

Dětská klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové
Dětské oddělení Oblastní nemocnice Trutnov

PhDr. Ludmila Novotná

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

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

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

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

farář římskokatolické farnosti v Horní Rovni

PhDr. Markéta Školoudová

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

Mgr. Martina Tesařová

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

P. Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ph.D.

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

MUDr. Mgr. Magdalena Chvilová Weberová

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

Recenzenti

prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.

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

prof. PhDr. Radek Ptáček, Ph.D.

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

Autorkou předmluvy je spisovatelka Petra Dvořáková.

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

ENERGIE
(100 kcal/100 ml)
RŮST A VÁHA¹

PODPORA IMUNITY²⁻⁶
scGOS/lcFOS
(9:1)
ZDRAVÁ MIKROBIOTA

NÍZKÁ
OSMOLARITA
DOBRÁ
TOLERANCE⁹

NUKLEOTIDY
GIT A IMUNITNÍ
SYSTÉM^{7,8}



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

REFERENCE: 1. World Health Organization. Protein and amino acid requirements in human nutrition. Report of a Joint WHO/FAO/UNU Expert Consultation. World Health Organ Tech Rep Ser 2007(935):1-265. 2. Rodriguez-Herrera A et al. Accepted for oral presentation at the ESPGHAN conference; 9 - 12 May 2018 in Geneva, Switzerland. 3. Tims et al. Accepted for poster presentation at the ESPGHAN conference; 9 - 12 May 2018 in Geneva, Switzerland. 4. Veerman-Wauters G, Staelens S, Van de Broek H et al. Physiological and Bifidogenic Effects of Prebiotic Supplements in Infant Formulae. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2011;52(6):763-771. 5. Bruzese E, Volpicelli M, Squaglia V et al. A formula containing galacto- and fructo-oligosaccharides prevents intestinal and extra-intestinal infections: An observational study. Clinical Nutrition. 2009;28(2):156-161. 6. Arslanoglu S, Moro GE, Boehm G. Early supplementation of prebiotic oligosaccharides protects formula-fed infants against infections during the first 6 months of life. J Nutr. 2007;137(11):2420-4. 7. Gill BD, Indyk HE. Determination of Nucleotides and Nucleosides in Milks and Pediatric Formulas: A Review. Journal of AOAC International. 2007;90(5):1354-1364. 8. Maldonado J, Navarro J, Narbona E, et al. The influence of dietary nucleotides on humoral and cell immunity in the neonate and lactating infant. **DŮLEŽITÉ UPOZORNĚNÍ:** Kojení je nejpřírodnějším způsobem výživy kojenců. Uvedené přípravky patří mezi potraviny pro zvláštní výživu - potraviny pro zvláštní lékařské účely. Infatrini je určeno pro řízenou dietní výživu při podvýživě související s nemocí a poruchami růstu u kojenců. Infatrini Peptisorb je určeno pro řízenou dietní výživu při podvýživě související s nemocí a poruchami růstu u kojenců s poruchami tolerance výživy. Přípravky musí být užívány pod dohledem lékaře. **MATERIÁL PRO ODBORNOU VĚŘEJNOST - NEŠÍŘIT NA LAICKOU VĚŘEJNOST.** 09/2023. BF313057

Obsah

SEZNAM AUTORŮ	6
SLOVO ÚVODEM	17
PŘEDMLUVA	19

I. ETIKA OBECNÁ 23

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

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

II. VYBRANÁ TÉMATA KLINICKÉ ETIKY 115

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

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

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

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

III. PSYCHOSOCIÁLNÍ SOUVISLOSTI A KOMUNIKACE 309

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

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

IV. PRÁVNÍ RÁMEC 405

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

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

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



Nutrilon. HUMAN MILK FORTIFIER

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

NOVÝ FORMÁT | INOVOVANÁ RECEPTURA

SMĚS

extenzivně
HYDROLYZOVANÉ
syrovátkové
BÍLKOVINY a KASEINY
v poměru 50 : 50

LC PUFA

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

MCT TUKY

pro zvýšenou
absorpci LC PUFA,
vápníku a hořčiku⁴

MLÉČNÝ TUK

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

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

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

Slovo úvodem

Vážený čtenáři,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Autoři

Předmluva

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Petra Dvořáková



I. ETIKA OBECNÁ



1 Čtyři principy lékařské etiky v pediatrii

Jaromír Matějek

Úvod

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

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

Které principy tedy rámují naši každodenní klinickou praxi?

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

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

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

1.1 Princip autonomie

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



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

V dětském lékařství se rozhodovací schéma zásadně komplikuje třemi momenty:

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

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

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

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

mat, jak se dítě rozhodovalo v témže věku v jiných podobných situacích a zda vykazovalo známky zralosti nutné pro rozhodnutí o zdravotní péči. Pokud ano, můžeme mít za to, že i postoj dítěte/adolescenta, který nesouhlasí s našimi postupy, je validní a je třeba ho brát vážně. Zpochybnit rozhodovací kapacitu dítěte, pokud s námi nesouhlasí, jistě není cesta k nekonfliktnímu vztahu mezi dítětem a zdravotníkem. Zároveň ovšem chápeme, že tyto nároky jsou vysoké, obtížně uchopitelné a že českým zdravotníkům, kromě osobní zkušenosti a vyzrálosti, chybí v těchto souvislostech systematické školení.

1.2 Princip beneficence

Princip beneficence, dobřečinění, stojí již v základech hippokratovské etiky. Jeho známějším zněním je *salus aegroti suprema lex esto* – zdraví nemocného ať je nejvyšším zákonem. Obecně to znamená, že zdravotník je povinen zaměřovat své jednání ve prospěch nemocného. Jiná otázka je, co se oním dobrem myslí. Současná medicína je výrazně biologická. Vyhroceně řečeno, zdravotník je vychován tak, aby zlepšoval biologické parametry lidského těla. To je samozřejmě v pořádku a takovému přístupu vděčíme za epochální úspěchy medicíny. Tento přístup však právě svým zaměřením na biologii ponechává stranou nebiologický rozměr člověka. Tím nebiologickým je jeho běžný svět, jeho prožitky, přání, očekávání, naděje, obavy. To platí i v pediatrii: rodiče jednoduše chtějí mít své dítě zdravé, aby mohlo žít svůj přirozený život. Výrazné problémy nastávají, pokud se dítě dlouhodobě, nebo už vůbec nemůže uzdravit. Tehdy se především z pohledu rodičů dostávají do popředí ony nebiologické parametry života, komplexně to, co pacientovi/rodičům dává v té situaci smysl. V tom okamžiku se princip beneficence propojuje s principem respektu k autonomii.

1.3 Princip nonmaleficence

Princip nonmaleficence je druhý princip, který medicínská tradice nese již od Hippokrata. Opět ve zkratce tento princip znamená *primum non nocere* – především neškodit.

Tento princip připomíná, že každé terapeutické opatření s sebou kromě účinku zamýšleného přináší i účinek nezamýšlený, který je ovšem připojen k účinku žádoucímu a nelze je od sebe oddělit. Jednodušeji řečeno, je to zátěž, kterou přináší terapie. Nemusí jít přitom o samotný farmakologický efekt. Stačí, že pacient musí někde pobývat nebo na terapii dojíždět. Jiným problémem, především u pacientů jejichž léčba je komplikovaná, děti nevyjímaje, je vymezení odpovědi na otázku: K čemu konkrétní léčba směřuje? Zdali je to úzdrava pacienta, a zdali je uzdravení pacienta v takové situaci vůbec možné.

Jinou otázkou, kterou si lze položit, je otázka: „Jaké vyhlídky na návrat k normálnímu životu pacient má, ať s léčbou, nebo bez léčby, a jaké fyzické, psychické a sociální deficity mohou u pacienta nastat, i když bude léčba úspěšná?“ (Jonsen, et al., 2019). Tato otázka vede zdravotníky (a pacienty, u dětí jejich rodiče) k úvaze nejen nad kvalitou terapie, ale i nad kvalitou života po léčbě. Předpokládá se (a právě zde souvislost s principem nonmaleficence), že terapie sice úspěšná bude, ale zároveň pacienta v určitém aspektu kvality jeho života poškodí. Tím se otevírá otázka související s preferencemi pacienta: Je výsledek terapie, i když bude léčba úspěšná, pro pacienta/mladistvého a jeho rodiče přijatelný?

Delikátní otázkou je potom takový medicínský postup, v jehož pozadí je nejasná představa o předpokládané účinnosti. Jde o situaci, kdy z medicíny víme, že konkrétní zásah nějak v těle „zafunguje a něco se nějak stane a celá situace se někam posune a to přece nemůže být špatně“. Jde vlastně o časově neohrazený terapeutický pokus, který je nedefinován i co se týče dosaženého efektu. Takový postup není eticky přijatelný, protože v něm nelze konkrétně odpovědět na otázku, zdali přinesl v určité době očekávaný terapeutický přínos. Ještě obtížnější je celý postup hodnotitelný v situaci, kdy léčíme chronicky nemocného pacienta, o jehož kvalitě života si nemůžeme udělat přesnější představu.

Tím se dostáváme k další otázce: Pokud není možná úzdrava, tak **co je zamýšleným a dosažitelným cílem terapie?** Zodpovědět tuto otázku je komplikované pro dospělé pacienty, pro děti/dospívající a jejich rodiče je to tím obtížnější.

V souvislosti s těmito otázkami se objevují dva termíny, které mohou v nepřehledných situacích napomoci k orientaci. Prvním termínem je standard nejlepšího zájmu, druhým termínem je poměr risk/benefit.

Standard nejlepšího zájmu je kritérium, které se užívá v oblasti zástupného rozhodování, a o to jde v dětském lékařství v drtivé většině, u pacientů, „o jejichž autonomii nemůže být nic známo“ (Beauchamp TL, Childress JF, 2013), a to bez ohledu na věk. Úkolem pacientova zástupce¹ je potom určit nejvyšší čistý benefit, který terapeutické postupy nabízejí, očištěný od neoddelitelných rizik nebo zátěže.

Risk/benefit je tedy již ve standardu nejlepšího zájmu obsažená úvaha, kdy proti benefitům konkrétní terapie stavíme její negativa. Takto pojmenováno jde o jasný a přehledný nárok. Jiná věc potom je, aby i v praxi při rozhodování o pacientovi probíhala tato úvaha také explicitně, nikoliv pouze tušeně kdesi „na pozadí“.

Standard nejlepšího zájmu je nutně kritérium týkající se kvality života (Beauchamp TL, Childress JF, 2013). Konkrétněji proto může znamenat, že „se předpokládá, že všichni lidé chtějí žít, chtějí chápat a sdělovat své myšlenky a pocity, chtějí být schopni kontrolovat a řídit své životy, nechťejí trpět a chtějí dosáhnout na to, co jim přináší uspokojení. Také to znamená, že všechna lidská stvoření chtějí zamezit ztrátám těchto schopností. Nejlepší zájem může být chápán jako soubor prvků, které ustavují kvalitu života“ (Jonsen, et al., 2019). Tato kritéria (schopnost kontrolovat a řídit své životy, nepřítomnost utrpení, kontrola nad vlastním životem) pak mohou být cíle, ke kterým je terapie zaměřena. Zároveň je tato definice otevřena úvaze, na co se zaměřit, pokud některé ze jmenovaných cílů již dosažitelné nejsou.

Je jasné, že vzhledem k pluralitě společností, názorů a představ o kvalitním životě se terapeutické cíle u pacientů se stejnou nemocí i její tíží mohou velmi významně lišit. Může to znamenat zcela jiné terapeutické výsledky, přesto půjde o eticky zcela akceptovatelné rozhodnutí.

1.4 Princip spravedlnosti

Spravedlnost je další, nikoliv poslední a nejméně důležitý, princip, jímž se řídí současná klinická etika.

Zatímco principy autonomie, beneficence a nonmaleficence se uplatní v individuálním vztahu mezi lékařem a pacientem (organizační mikrorovina), princip spravedlnosti se po-

¹ V českých podmínkách pak zákonných zástupců dítěte.

kouší organizovat vztahy mezi jednotlivci na úrovni nemocnice (organizační mezoroviny) a státu (organizační makrorovina).

Protože se v klinické praxi pohybujeme většinou na úrovni individuální, může vzniknout dojem, že se nás princip spravedlnosti nijak netýká.

Jsem si vědom, že píši pro klinickou praxi. Proto si v rámci této kapitoly dovolím odkázat na 7. kapitolu již citované knihy *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp TL, Childress JF, 2013).

Pro zjednodušení můžu odkázat na VI. knihu Etiky Níkomachovy, kde v šesté kapitole Aristotelés říká, že každý dostává přiměřeně sobě a přiměřeně věci samotné (Aristotelés, 1996). Vedle toho však žijeme v představě rovnosti, která je vlastní etice lidských práv, tzn. jednoho z étosů, ve kterém se naše jednání odehrává a je hodnoceno.

Jak již bylo naznačeno, v běžné všední klinické praxi se do kolize s pojmem spravedlnosti nedostáváme nijak konfliktně. Může se ale také stát, že budeme řešit konflikt s čekajícími pacienty v čekárně, pokud upřednostníme pacienta, který do čekárny dorazil později. Podle jaké teorie se vlastně v té situaci rozhodujeme? A podle jaké teorie bychom se rozhodovat měli? Ošetřit jako prvního pacienta X, nebo pacienta Y. Co je tím rozhodujícím kritériem? Podobné otázky se dostaly do popředí v době, kdy nemocnice zaplavovali pacienti s covidem-19. Tím jsme se už ale dostali do mezoroviny, tedy když na úrovni organizace řešíme organizační otázky. Tam už je nutno s teoriemi spravedlnosti adekvátně zacházet.

S otázkami spravedlnosti se setkáváme především na úrovni makroroviny. Například v otázkách nákladné léčby některých vzácných nemocí.

A pokud se chceme systematicky věnovat péči o organizační kulturu a organizační etiku, musíme si především umět pojmenovat a vybrat takovou teorii spravedlnosti, na jejímž základě pak budeme celý systém organizovat.

Závěr

Jaká je vlastně role těchto principů, pokud přemýšlíme, jak vyřešit nějakou konkrétní situaci?

Je třeba připomenout, že tyto principy vznikly na konci 70. let minulého století jako odpověď na otázku: Na jakých etických principech se jako pluralitní společnost můžeme shodnout? Jinými slovy: Jaký přístup každý z nás, alespoň v oblasti zdravotních služeb, považuje za akceptovatelný?

V řešení etických problémů je akceptovatelné takové řešení, které není s výše uvedenými principy v konfliktu. Musíme si tedy položit otázku, zda a nakolik nalézané/nalezené řešení souzní se smyslem těchto principů. Musíme tedy rozumět hodnotové podstatě našeho řešení na jedné straně a smyslu uvedených principů na straně druhé.

Pokud nalézané/nalezené řešení s těmito principy souzní, pak je takové řešení v pořádku. To, že naše řešení není z nějakého důvodu v nějakém svém aspektu neproblematicky akceptovatelné, ještě nemusí být samo o sobě problémem. Může jít o nějaké specifikum, které ospravedlňuje přijetí i méně plauzibilního řešení. Může se ovšem také stát, že nalézané/nalezené řešení je zcela mimo množinu akceptovatelného. Jde o řešení, které všechny nebo třeba jen jeden z principů zcela popřelo. Takové jednání je potom zcela evidentně neetické a znamená konflikt se společností (protože společnost se na jejich platnosti shodla). Takový konflikt je často nejen etický, ale i právní.

Je proto výhodou těmto principům rozumět, je dobré rozumět i základním pravidlům, které z nich vyplývají (to proto, abychom mohli tato pravidla správně použít a dojít tak k ospravedlnitelným řešením).

To, co zbývá doporučit závěrem této kapitoly, je studium zahraničních zdrojů. V České republice ještě velmi dlouho nebudeme schopni představit takovou škálu literatury, která by komplexně popsala byť i jenom základy klinické etiky.

2 Základní pojmy etiky

Magdalena Chvilová Weberová

Etika je úsilí o dobrý život, je starostí o co největší míru dobrého, je to cesta neustálého hledání.

Etika je také **úsilí o zdařilý, naplněný život** v osobní rovině. Jde o stálé hledání cesty k tomu, jak žít dobrý život a pomoci ho žít i ostatním v rámci profesního života. K dobrému životu mají směřovat tyto tři kategorie – etika, morálka i právo. Tato trojice kategorií rámuje život jednotlivce i společnosti.

Etický rozměr je vložen do každého lidského setkání. Etika je nedílnou součástí klinického setkání lékaře a pacienta. V rámci pomoci v nemoci vstupuje lékař s pacientem do vztahu a provází jej po dobu léčby. Lékař a pacient se ve vztahu setkávají tváří v tvář a vytváří vztah, který je prostoupen etickou odpovědností. **Lékařská etika dává rámec diagnostice, komunikaci, léčbě.**

2.1 Etika – morálka – dobro

V běžném užívání splývají pojmy etika a morálka. Nejde o totožné pojmy. Liší se původem slova i jeho obsahem. V oblasti přírodních věd (tedy i medicíny) mají svůj specifický úkol, pojmy i metodologii.

2.1.1 Etika

Etika (ethika, řec. ethos – mrav) je nejčastěji definována jako věda o mravnosti, o pravidlech mravního jednání, o mravních zásadách. Etika je úvaha o tom, co má být, motivovaná starostí o nejvyšší dobro.

Etika spadá do odvětví kritické filozofie, které se pokouší určovat, jak mohou být lidské aktivity hodnoceny jako správné a špatné. Etika je vědomou reakcí na morálku, je kritickou teorií mravnosti, neboť kriticky zkoumá hodnotové postoje, normy a principy, aby mohla zhodnotit dané jednání, jeho předpoklady a východiska. *Etika je vědou o morálce. Je kritickou reflexí morálky* (Kuře J a kol., 2010). **Obsahem etiky** je posuzování spravedlivého a nespravedlivého, posouzení dobra a zla.

Úkolem etiky není jen stanovovat mravní povinnosti nebo příkázání, ale především nalézat pro člověka platná kritéria, podle kterých by mohl spolehlivě rozlišit dobré od zlého a stanovit, co je tou nejvyšší hodnotou, k níž by mělo jeho jednání směřovat. *Konat dobro a vyhýbat se zlu je primum principium celé etiky* (Munzarová M, 2005). Etika, jako filozofická disciplína, zkoumá podstatu a původ pravidel mravního jednání (Anzenbacher A, 1994). **Etika je uvědomělé, neustálé hledání dobra.**

Základní metodou etiky je diskuze a její technikou argument. V etických diskuzích se hledají odpovědi na otázky života (i medicíny) **v rámci základních principů (viz dále).**

Pojmy etika a morálka je třeba z praktických důvodů odlišovat. Etika odpovídá formálním okruhům pravidel a hodnot obecně, veřejně uznávaným, zatímco morálka odpovídá principům a hodnotám, k nimž je jedinec vázán osobně (Vácha M, Konigová R, Mauer M, 2012).

2.1.2 Morálka

Morálka je soubor určitých hodnot, zvyků, ideálů a norem, jež ovlivňují a řídí lidské chování prakticky. Je proměnlivá v čase a souvisí s kulturou společnosti. Je to souhrn hodnotících soudů, zvyků, názorů, ideálů a pravidel, jimiž se lidé řídí ve svém praktickém životě a jednání. Morálka jako normativní systém spočívá ve vnitřní sankci jedince. Soubor pravidel je většinou nepsaný a jeho osvojení se děje tradicí a společenskou praxí. **Morálka směřuje k dobru, o němž panuje společenská shoda.** To ovšem není zcela totožné s dobrem o sobě, o němž uvažuje etika. Dobro morálky je již nalezené a osvědčené, společnost tak aspoň soudí (byť někdy mylně) (Příhoda P, 2010). **Etika je kritickou reflexí morálky, přemýšlí o tom, co je svoboda, svědomí atd.** (Vácha M, Konigová R, Mauer M, 2012).

Morálka je souborem norem jednání, pro které jsou typické následující znaky:

1. Morálka je **podmíněna společensky i historicky.** Jiná společnost může vytvořit odlišný soubor mravních pravidel. Stejně tak v jiné historické době může vzniknout jiný soubor mravních pravidel.
2. Soubor daných mravních norem je **danou společností považován za normu jednání.**
3. Daná společnost své členy **zavazuje** k tomu, aby se řídili normami stanovenými touto společností (zpravidla obyčejově, nikoliv v kodifikované formě) a zachovávali je. Porušení této normy, odklon od daného normativu či svévole jednotlivce jsou následně touto společností různě sankcionovány – od ostrakizace až po vyloučení ze společnosti, resp. z komunity.

Morální vědomí lze kultivovat výchovou v rodině i ve škole, vzděláním, vlivem kultury, médií a celého sociálního okolí. **Etické jednání** je takové, které směřuje k dobru. **Morální jednání** je takové, které je ve shodě s naším svědomím. Morálka podle Jankovského (2003) porovnává lidské chování s lidským svědomím z **hlediska dobra a zla.** Morální jednání je to, které je shodné s vědomím toho, kdo jedná. Jde o to, aby člověk konal dobro pro dobro samé. Člověk má jednat mravně ne proto, že mu to někdo přikazuje, ale z úcty před sebou samým (hlas svědomí a vnitřní kázeň) a z úcty před jinými lidskými bytostmi, se kterými vstupuje do vztahu.

2.1.3 Dobro

Co je dobro? Dobrý je přídavné jméno denně užívané v běžných situacích života. Slovo „dobro“ je termín, jehož definice se hledá napříč historií i filozofickými směry. Pravděpodobně tento termín naplňuje vědomé jednání, které odpovídá mravním zákonům. Je to cílová mravní hodnota, k níž směřuje úsilí. Je to zároveň hodnota, která rámuje snahu o naplnění, dobrý život.

Slovo „dobro“ bylo a bývá zneužíváno. Proto se v odborné řeči užívá „v etickém smyslu“. Znamená nejvyšší morální hodnotu. Poeticky o dobru píše taoismus – Lao-c'²: *Nejvyšší dobrota je jako voda. Užitek vody je v tom, že prospívá mnohým, ale sama neškodí. Uspokojuje se s místy, kterými lidé pohrdají. Dobrota se při bytí projevuje v místě, při myšlení v hloubce, při dávání v lásce, při hovoru v pravdě, při vládnutí v pořádku, při působení ve způsobilosti, při konání v pravém čase. Kdo se nepovyšuje, zůstává bez úhony.*

Během historie se ve filozofii objevuje polarita slov „dobro“ a „zlo“. Dichotomie dobra a zla je velmi častá také v náboženství, etice, filozofii a psychologii. Dobra a zlo spolu bojují v pohádkách, jelikož je vyhovujícím dualistickým spektrem – vírou ve svět, který ovládají dva protikladné principy. Většina náboženských a filozofických interpretací souhlasí s tím, že zlo je konečkonců založeno na nevědomosti o pravdě (Kuchariková E, 2017). Zlo, v obecném kontextu, je absence nebo opak toho, co je popisováno jako dobré. E. Kohák (1993) píše: *Zlo není nic samo o sobě, je jen nedostatkem dobra.* Často se zlo používá pro význam hluboké nemorálnosti.

Oblast toho, co pokládáme za dobré, lze zhruba rozdělit do tří kategorií, které se zčásti překrývají: 1. subjektivní dobro – to, co těší, 2. objektivní dobro – to, co prospívá, 3. mravní dobro – to, co slouží ke cti.

Pojem dobra může být relativní. Představa nejvyššího dobra je spoluurčována zájmy.

Nejvyšší dobro pro dítě je zřejmě vyjádřeno pojmem „**nejlepší zájem dítěte**“. Je to život sám, harmonický rozvoj, „otevřená budoucnost“, jež těsně souvisí se zajištěním zdraví ve všech rovinách osobnosti (tělesné, psychické, společenské – sociální a duchovní) (viz kapitola 6 – Nejlepší zájem dítěte).

Zájem má obsah ideologický, který může zastírat pravý smysl a cíl snažení. Rozlišení ideologického zájmu a nejvyššího dobra je složitý úkol, vyžaduje **ustavičné tážení se a hledání**. Součástí tohoto hledání je neustálá snaha o dobré informace a očišťování myšlení, které se musí stát myšlením kritickým. V tomto hledání může pomoci jednání podle přirozeného zákona a dobře formované svědomí.

Svědomí je zdrojem etických a morálních norem. V (každém) člověku je přítomen přirozený zákon, který činí člověka z podstaty člověkem. Poznáváním přirozeného zákona je pak vedeno svědomí člověka. „Nečín druhým to, co nechceš, aby oni činili tobě“ je tzv. „zlaté pravidlo“. Jedná-li člověk podle takto utvářeného svědomí, roste. Stává se plněji člověkem, zraje. Pokud člověk jedná proti svědomí, je zasažen v hloubkách svého bytí a naruší se jeho celistvost. To může být zdrojem duchovního utrpení, narušených vztahů a příčinou psychosomatických obtíží.

Jednání, které se „subjektivně“ shoduje se svědomím, ještě nemusí „objektivně“ směřovat k dobru. Záleží na citlivosti **svědomí** (viz kapitola 10 – Etické dilema a svědomí).

2.1.4 Právo a etika

Právo je systém norem upravující jednání lidí a jejich skupin ve vzájemných vztazích. Etická norma, oproti právu, nemusí mít zcela jasno v tom, co je jednoznačně správné a co ne. Umožňuje rozhodnutí na základě postoje a hledání každého jednotlivce.

² Lao-c' byl zakladatelem taoismu a jednou z nejvýznamnějších osobností čínské filozofie. Dle čínské tradice žil přibližně v 6. století př. n. l., ačkoli jeho působení některé další moderní školy řadí spíše do 4. století př. n. l. Z historického hlediska je jeho existence poněkud nejasná, neboť jej někteří historici dokonce považují za kompilát více filozofů žijících v těchto obdobích.

Zdrojem právních norem je vůle zákonodárce. Do formy zákona lze převést jen ustanovení, která odrážejí jednoznačnou společenskou shodu. Právní norma představuje pouhé minimum morálky. **Právo je vymahatelné. Etiku nelze vymáhat** ani vynutit.

Právní normy vycházejí z jednoznačných postulátů, které nerespektují dilematické situace. Mravní postuláty je naopak respektují. Ne vždy se právní norma shoduje s normou mravní. Jako příklad si můžeme uvést uzákonění interrupce. V laické, ale i odborné veřejnosti se vytvořil takový dojem, že jestliže je něco zákonem povolené, je to také dovolené, možné a musí to být také etické. Na druhou stranu se zákon a etika mohou posilovat. Zákon chrání proti nespravedlnosti a zajišťuje práva. Etika vyžaduje, abychom jednali podle zásad, které často přesahují povinnosti dané zákonem (Bužgová R, 2013) (viz oddíl IV – Právní rámec etiky).

2.2 Bioetika

Bioetika je odvětví aplikované etiky. Zabývá se problémy, které souvisí s celou sférou biologie. Jedná se o širší obor než lékařská etika, která z něj vyrůstá. *Rozumí se jí zkoumání etických problémů nejen v praktickém výkonu lékařské praxe, ale též ve výzkumu, a to zejména v těch oborech, které výkon lékařské praxe podmiňují (biologie, biofyzika, chemie, farmacie). V širším významu slova se pojem používá též pro označení etické problematiky veškerého života na zemi a lze se s ním setkat v odborném písemnictví tematizujícím především ekologii* (Haškovcová, 2002).

- **Etika pomáhajících profesí** má svůj zdroj v samé přirozenosti a specifčnosti důvodu vzniku zdravotnictví či sociální práce (pomáhající profese), tedy ve snaze o poskytnutí pomoci a dobrodiní člověku, o něhož pečují.
- **Zdravotnická etika** je pojem odlišný od termínu *lékařská etika*, neboť souhrnně označuje etickou problematiku týkající se zdravotnictví, zejména zdravotnických systémů (Haškovcová, 2002). Je to etika normativní.
- **Lékařská etika** je pojem, který souhrnně označuje etické problémy v lékařství; přesné vymezení tohoto pojmu koreluje s obsahem lékařské etiky jako samostatné vědní disciplíny. Lékařská etika se snaží vymezit principy lidského chování souvisejícího zejména s otázkami medicíny a nakládání s (lidským) životem. Vychází z předem daných zásad, které souvisí s vnitřní mravností medicíny. *Lékařská etika je zasazena do mravního zákona, který přesahuje lékařský kontext* (Munzarová M, 2005). Lékařská etika je hledáním a nalézáním řešení v situacích, které mohou být jedinečné, nemají precedens. Někdy se lékař musí rozhodovat v nejistotě a riziko tohoto rozhodnutí prostě nést. **Etické téma** je součástí každého setkání lékaře (zdravotníka – sestra, farmaceut, rehabilitační pracovník atp.) a pacienta. Lékař vždy vstupuje s pacientem do vztahu. Tím péče o pacienta nezahrnuje pouze věcné, měřitelné a ověřitelné aspekty, ale také témata morální. Těmito otázkami a hledáním odpovědí se zabývá klinická etika.
- **Klinická etika** je *strukturovaný přístup k etickým otázkám v klinické medicíně* (Jonsen, et al., 2019). Věnuje se řešení konkrétních eticky problematických situací. Během léčby se může objevit závažný etický problém – konflikt, který znamená, že v konkrétní situaci nevíme, co je správně. **Etický konflikt** spočívá v rozdílných představách o péči u konkrétního pacienta (dítěte). V konfliktu mohou být hodnoty zdravotníka a rodiny nebo obecně uznávané principy etiky a přání rodiny. Hledání dobrého řešení etického konfliktu je snahou o hledání nejlepší cesty v konkrétním případě. V rámci toho je po-

třeba problém přesně specifikovat a komunikovat tak, aby se pojmenovaly negativní emoce (viz kapitola 10 – Etické dilema a svědomí). **Komunikace** v rámci hledání řešení etického konfliktu vyžaduje bezpečné prostředí, v němž se účastníci nebojí o emocích a zájmech mluvit. **Řešení konkrétní situace** vzniká v daném etickém a právním rámci tehdy, když určití lidé řeší daný problém v konkrétních (i jedinečných) podmínkách. Každé medicínské rozhodování má určitý rámec. **Rámec lékařské etiky pracuje s všeobecně uznávanými východisky**, která zní takto (dle Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, 1997):

- Člověk má svou inherentní důstojnost, protože je člověkem. Nemůže ji ztratit kvůli nemoci či bezmoci.
- Lidská bytost je cílem, nikoliv prostředkem.
- Zájmy a blaho lidské bytosti jsou nadřazeny zájmům společnosti a vědy.
- Člověka je vždy nutné respektovat v jeho celosti (Munzarová M, 2005).

2.2.1 Principy lékařské etiky a bioetiky

Princip je obecné pravidlo jednání odvozené z lidské zkušenosti. Principy lékařské etiky jsou východiskem a směrnicí pro uvažování nad postupy medicíny. Tvoří normativní rámec etického uvažování, tzv. **principled resolution**, tedy „v principech zakotvené řešení“. Respekt k etickým principům je určitou mírou jistota v tom, že dané medicínské rozhodnutí bude eticky v pořádku.

Čtyři principy lékařské etiky – primární principy

Bioetika identifikovala „čtyři principy lékařské etiky“ (Beauchamp TL, Childress JF, 2013). Tyto principy (nazývané někdy primárními) jsou základem pro výuku a praxi lékařské etiky a bioetiky. Zahrnují respekt k osobám, konání dobra a spravedlnost. Tyto čtyři principy jsou východiskem a směrnicí, která se zatím při řešení etických problémů medicíny osvědčila. Nevytvářejí návod, jak si v konkrétní situaci počínat. Nejde o ukončenou platformu lékařské etiky a zdaleka tuto oblast nevyčerpávají.

Jedná se o princip: **nonmaleficence** (neškodění), **beneficence** (dobročinnost), **justice** (spravedlnost) a **respect for autonomy** (autonomie) (viz kapitola 1 – Čtyři principy lékařské etiky v pediatrii).

Sekundární principy

Kromě těchto primárních principů (tzv. prvního řádu) jsou uváděny i **sekundární principy** (druhého řádu). Osobitým způsobem dotvářejí čtyři základní principy. Při **doprovázení** pacienta v průběhu léčby a v rozhodovacím procesu jsou principy druhého řádu velmi důležité. Rámují přístup k dítěti a rodině a jejich etika praxe pediatra souvisí s ošetrovatelskou etikou „**všedního dne**“ (Bužgová R, 2013). Dodržování etických norem ovlivňuje efektivitu v individuální péči o pacienty. Pro **dobrou praxi** jsou důležité následující principy:

- **Pravdivost a pravdomluvnost.** Pravdomluvnost znamená respekt k ostatním. Pokud zdravotník není pravdivý, ztrácí důvěru, a to může poznamenat výsledky terapeutického procesu. Důležitý je soulad mezi slovy, neverbálními projevy (řečí těla) a činy, které slova doprovázejí. Zvláště děti nesoulad slov a činů vycítí. Pacienti by měli znát pravdu o svém stavu, návrhu postupu a měli by být spolutvůrci plánů péče. Důvěra se buduje i dobrou komunikací, vstřícností, empatií a taktem.
- **Princip profesionální komunikace** zahrnuje modely vztahu mezi lékařem a pacientem.

- **Mlčenlivost** je povinností všech zdravotnických pracovníků a je součástí zdravotnické legislativy.
- **Věrnost a poctivost** znamená povinnost zůstat věrný svým slibům a závazkům. Jde o nezbytnou součást práce v týmu, bez vzájemné důvěry není možná kvalitní týmová práce a bezpečná péče o pacienta. Princip věrnosti slibům se týká i povinnosti chránit důvěrné informace. Porušení slibu je morálně akceptovatelné pouze v situaci, kdy by mělo jít o závažné ohrožení někoho jiného. Tyto situace popisuje zdravotnická legislativa.
 - **Princip dobře formovaného svědomí** je základ bioetického rozhodování (viz kapitola 10 – Etické dilema a svědomí).
 - **Princip dvojího účinku** je historicky starý princip uvažování. Podle některých autorů se poprvé objevuje u středověkého filozofa a teologa Tomáše Akvinského. Stále ale hraje důležitou roli v současných etických a bioetických diskuzích. Má velkou roli v rámci přemýšlení nad každým jednotlivým pacientem, zvláště tam, kde léčba přináší množství nežádoucích účinků. Základní problém principu dvojího účinku spočívá v rozlišení mezi zamýšlenými a pouze předvídanými důsledky jednání. Černý (2015) ve své dizertační práci zdůrazňuje, že jednání samo o sobě musí být správné, či alespoň morálně indiferentní, a jednatel musí zamýšlet pouze dobrý účinek, nikoliv ten špatný. Špatný účinek nesmí být prostředkem k dosažení účinku dobrého. Uvádí dále, že princip dvojího účinku je za přijetí určitých rozumných předpokladů platným morálním principem s širokou sférou aplikace v současné etice a bioetice.
 - **Princip legitimní kooperace** znamená, že člověk nesmí spolupracovat na eticky nesprávném jednání! V praxi to znamená, že souhlas s neetickým jednáním je neospravedlnitelný. Pasivní spolupráce může být vynucena okolnostmi profese, zdravotnické instituce a v určitých případech ji lze připustit. Může ale být konfliktem ve svědomí a základem pro vznik morálního distresu.
- **Princip informovaného souhlasu** znamená, že jakýkoli zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotčená osoba (zákonný zástupce) poskytla svobodný a informovaný souhlas. Tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích. Dotčená osoba může kdykoli svobodně svůj souhlas odvolat (Úmluva o biomedicině, 1997).
- **Princip růstu skrze utrpení** je založen na křesťanském pojetí nemoci a utrpení. Přemýšlí o tom, že člověk je schopen skrze utrpení duchovně růst (Apoštolský list Salvifici doloris, 1984). Tento princip lze uplatnit v případě plné autonomie člověka. Jde o cestu osobního růstu, a k takovému postoji člověk během vývojové cesty může dozrát a může tak utrpení dát smysl ve svém **životním příběhu**.

2.2.2 Etický kodex

Etický kodex upravuje obecná i konkrétní pravidla práce v jednotlivých organizacích a profesích.

Za nejstarší etický kodex je považována známá Hippokratova přísaha.

V české odborné veřejnosti se postupně ustavily profesní kodexy:

- etický kodex České lékařské komory a České stomatologické komory,
- etický kodex lékárníka,
- etický kodex práv pacientů,

- **etický kodex práv hospitalizovaných dětí** (viz kapitola 8 – Charta práv dětí v nemocnici),
- etický kodex zdravotních sester,
- etické kodexy dalších pracovníků nelékařských profesí,
- **etické kodexy vědeckých pracovníků** (viz kapitola 20 – Výzkum v pediatrii).

2.2.3 Věda a etika

Diference pravdivý–nepravdivý patří do poznání, zatímco správný–nesprávný nebo lepší–horší patří do etiky (Sokol J, 2010).

Věda hledá (i užívá) jasně stanovená a měřitelná (dokumentovaná) fakta. Hlavním nástrojem vědy je systematický postup – experiment, pozorování a dedukce. Těmito nástroji se snaží vysvětlit podstatu hmotného světa. Věda se obvykle zajímá o úzce definovaný (vymezený) prostor. Odpovědi vědy jsou tedy jen úzce vymezené a nedávají odpověď na otázku po smyslu konání v životním příběhu člověka. Základním zdrojem uvažování je **Úmluva o lidských právech a biomedicině**.

Medicína založená na důkazech je integrace nejlepšího důkazu získaného výzkumnou činností s klinickou zkušeností a hodnotami pacienta (Sackett DL, et al., 2007).

Věda v medicíně, s ohledem na **Úmluvu o lidských právech a biomedicině**, pomáhá stanovit nejlepší možné postupy klinické praxe. **Evidence-based medicine** (EBM) hraje klíčovou roli v procesu přenosu výsledků klinického výzkumu do klinické praxe. EBM je podkladem pro lékařské rozhodování, integruje nejlepší poznatky **vědy** (z klinického výzkumu) a klinické **zkušenosti lékaře**. Ty zahrnují správné a odborné využití nových znalostí. Nedílnou součástí je **respekt k pacientovým hodnotám**, stanoviskům, preferencím a potřebám.

- **Nejlepší důkaz** znamená nejlepší dostupný externí důkaz. Váhu mu dává způsob, jakým byl získán. Klasifikace důkazů: nejvyšší (první) úroveň mají důkazy získané randomizovanými kontrolovanými studiemi nebo systematickými přehledy s metaanalýzami, nejnižší (čtvrtou) úroveň s nejnižší vahou a důkazní silou mají názory expertů, konsenzuální stanoviska.
- **Výzkumná činnost** je chápána jako klinicky relevantní výzkum, nejčastěji klinický výzkum orientovaný na nemocného založený na přesných a precizních diagnostických testech, na účinnosti a bezpečnosti terapeutických, preventivních nebo rehabilitačních režimů. Nový, „lepší“ důkaz, získaný klinickým výzkumem, má vést k nahrazení předtím akceptovaných diagnostických testů a léčebných postupů reflektovaných v doporučených klinických postupech přesnějšími, účinnějšími a bezpečnějšími postupy (Sackett DL, et al., in Luckmann R, 2001).
- **Klinická zkušenost** je schopnost používat klinické dovednosti a zkušenosti k efektivní diagnostice a k smysluplné terapii. K tomu patří ohled na individuální situaci pacienta (dítěte a rodiny). Součástí je zhodnocení rizik a přínosů jednotlivých postupů, zvažování zájmu dítěte v té které jedinečné klinické situaci. Nutně se musí přihlížet k hodnotám rodiny a dítěte, pokud je umí sdílet.
- **Hodnoty nemocných** jsou chápány jako pacientovy preference, tj. zájmy a očekávání každého nemocného, které přinášejí do klinického vyšetření a které je nezbytné integrovat do klinických rozhodování (Sackett DL, et al., 1996). Cílem je co nejlepší možný postup a přístup v zájmu jednotlivého dítěte a jeho rodiny.

Pokud jsou výše uvedené základní elementy medicíny založené na důkazech náležitě integrovány, pak klinici a pacienti tvoří jakousi diagnostickou a terapeutickou alianci, která vede k optimalizaci klinických výsledků péče o zdraví (clinical outcomes) a kvality jejich života (viz kapitola 7 – Hodnota, kvalita a smysl života).

Závěr

Nedílnou součástí u každého pacienta musí být tázání se po smyslu výkonů a léčby. Technicky zvládne medicína současnosti udržet při životě dítě (pacienta) relativně dlouhou dobu. Ne vždy je ale správné to, co je technicky možné. *Technika (resp. profesionalita) bez etiky zavádí nejen do slepé uličky, ale přímo do propasti. Samotná technika (resp. profesionalita), sledující svou vlastní dokonalost, je totiž slepá vůči různým mimo technickým, mimo profesionálním zájmům, které se pak snadno stávají pohnutkami její praxe* (Příhoda P, 2005).

Etické rozhodování by mělo být očištěné od vlivu mýtů, pověr a neopodstatněných tabu. Proto by si všichni zúčastnění měli **zjistit správná fakta** (za to nesou zodpovědnost) a **respektovat potřeby a preference rodiny dítěte**.

3 Důstojnost dítěte

Magdalena Chvilová Weberová

Téma „osoby“, téma „Já“, téma „identity“ v rámci otázek bioetiky se (zjednodušeně) týkají všech otázek mezi počátkem a koncem života člověka. V souvislosti s pokrokem vědy a metod asistované reprodukce je stále důležité přemýšlení nad tím, **kdo je osoba a od kdy a jak se buduje její identita.**

3.1 Osoba

Používání pojmu „osoba“ je v běžné mluvě nejednoznačné. Může být i zavádějící. Definice není jednotná a spíše se o ní napříč filozofickými směry diskutuje. Při tom jde o definici z pohledu bioetiky zásadní. Oxfordský slovník charakterizuje osobu jako sebevědomou nebo racionální bytost.

V pojmenování „lidská osoba“ označuje způsob existence jedinečného člověka. **Osoba je nositelem práv a pouze osoba může jednat morálně.**

3.1.1 Je dítě osoba?

Otázka, zda do rozsahu pojmu osoba patří všichni lidé, a jestliže ano, proč, je jednou z centrálních otázek bioetiky. Diskuze o ní se rozvíjí vždy, když jsou v praxi někteří lidé ze společenství osob vylučováni, jako by neměli lidskou důstojnost, a tím pádem ani základní lidská práva. Napříč historií (a to i nedávnou) lze nalézt mnoho příkladů snahy prokázat, že mezi námi existují lidé, jimž jsou důstojnost a právo na život upírány proto, že nejsou považováni za osoby. Pokud bychom upírali některým lidem základní lidská práva, nelze již hovořit o právech lidských ve smyslu „Menschenrechte“, resp. „Menschenwürde“. Pokud bychom lidská práva chtěli nahradit právy „osob“, dostáváme se do situace, kdy některá instituce (soubor osob) vykonstruuje kritéria, podle nichž vybere, komu z lidí práva přizná a komu ne.

Je tedy i dítě osobou? A od kterého okamžiku? Nikdo nepochybuje o tom, že nenarozené dítě je pohledem genetiky příslušníkem lidského druhu. Diskuze o tom, kdy je nenarozené dítě osobou, se vedou po staletí. Názory jsou limitovány vědeckým poznáním. Pokud je vývoj kontinuum od spojení dvou lidských gamet, pokud se vyvíjí jako člověk a ne „do člověka“, je nutné a logické uvažovat, že každý člověk je osobou, protože už od počátku své existence zaujímá nezaměnitelné místo ve společenství lidí. Pokud je vývoj kontinuum, nelze v rámci ontogeneze určit hranici (nebo dovednost či funkci), která by podmiňovala respekt k lidské osobě. Kdo vznikl a dále existuje ze vztahů mezi osobami, nemůže nebýt osoba. Vzájemně propojené argumenty v otázce statusu osoby jsou známy jako tzv. **SKIP-argumentace** (viz kapitola 13 – K etickým otázkám na počátku individuálního lidského života).

Pohledem SKIP-argumentace je lidská důstojnost nedílná – člověku náleží od početí do smrti a tím mu náleží i status morálního subjektu. Z poznání zákonitostí vývoje vyplývá tvrzení, že *pokud je lidská důstojnost dána příslušností k lidskému druhu, náleží také lidskému embryu od počátku jeho existence* (Munzarová M, 2005). Pojmenování „**lidská osoba**“ neznamena pojem druhu, ale označuje **způsob existence individuality – člověka**. Morální závazek úcty a respektu k lidské osobě není podmíněn v čase. Napříč časem vývoje jde o identického člověka. Každý se považuje od počátku své existence za někoho, nikoliv za něco. **Sebevědomí identity člověka je tedy sebevědomí osobní** (viz kapitola 13 – K etickým otázkám na počátku individuálního lidského života a kapitola 5 – Životní příběh – rámec etiky).

3.2 Důstojnost dítěte ve zdraví i nemoci

V pojmu lidská důstojnost jsou obsaženy nároky, které nalézají své vyjádření v lidských právech, ve kterých si zjednávají platnost. Lidská práva spočívají na ideji lidské důstojnosti. Kromě toho se lidská důstojnost chápe jako nejvyšší hodnota právního řádu vůbec, jako absolutní orientační bod každého právního hodnotového systému.

O důstojnosti člověka se vedou diskuze napříč společnostmi i celou historií. Existuje dvojitý pohled:

- **Podmíněná (kontingentní) důstojnost** se odvozuje od určitých kvalit člověka (sociálního postavení, zdraví, dovedností, individuálních zásluh – člověk si ji musí zasloužit). V tomto pohledu jsou důležité hodnoty, které společnost přisuzuje tělesnému zdraví, neporušenosti, kráse, zdatnosti atp. Tím pádem nepřísluší všem lidem bez rozdílu, jde o důstojnost selektivní. Jde o pohled zhoubný.
- **Ontologická důstojnost** je nepodkročitelnou a neoddělitelnou součástí lidství. Náleží všem lidem, vyplývá ze samé podstaty lidského bytí a je lidskou přirozeností. **Důstojnost je základní hodnota, s níž se všichni lidé rodí.**

Objektivní základnou pro veškerá pojetí slova důstojnost je pojem **Menschenwürde**. Je to nepodmíněná důstojnost a **patří všem lidem**, tedy i dětem, neboť dítě se rodí (je počato) jako lidská bytost. **Konkrétní obraz nabývá Menschenwürde v etice a ve formě lidských práv**. Vyjadřuje požadavek úcty ke každému člověku nezávisle na věku, hmotnosti, zdraví, povolání, majetku, rasové příslušnosti, národnosti, vzdělání, duševnímu či tělesnému stavu. Kant píše: *Člověk je účel sám o sobě, a v tom je jeho důstojnost*. **Důstojnost je vnímaná jako hodnota každé osoby**. Jde o hodnotu, kterou nelze člověku (ani dítěti) odejmout. Znamená to, že osoba má „vnitřní“ hodnotu, která se nedá v případě ztráty nahradit. **Vnitřní hodnota** pak znamená, že člověk „je hodnotný sám v sobě“, díky své existenci.

3.3 Důstojnost nenarozeného dítěte

V rámci přemýšlení o důstojnosti dítěte, nemocného dítěte, novorozence a dítěte před narozením se musíme ptát: Jak moc nemocné dítě, jak moc postižené dítě nebo gestačně mladé novorozeně má ještě důstojnost lidské osoby? Základní otázka zní, kdo (nebo co) je

lidské embryo? Je osobou od početí, nebo se jí stává později – a kdy? S tím souvisí otázka: **Od kdy je nenarozené dítě nositelem práv?**³

V rámci etických úvah v reprodukční medicíně i neonatologii je nutné si ujasnit základní otázku. **Jak je chápán počátek života lidské bytosti?** O tom, že nenarozené dítě je pohledem genetiky příslušníkem lidského druhu, není pochyb. Diskuze se napříč historií objevují v otázce určení jeho morálního statusu. Filozofické, biologické a právní pohledy na počátek individuálního lidského života se různí. Poctivé řešení těchto otázek je zásadní v momentu hledání přístupu k člověku na počátku jeho individuálního vývoje. Toto přemýšlení souvisí s rozvojem postupů asistované reprodukce a s tím, jak genetika poznává procesy, které utváří jedinečného člověka, byť je zatím ve stadiu embrya (viz kapitola 12 – Etika počátku lidského života a kapitola 13 – K etickým otázkám na počátku individuálního lidského života).

V bioetických diskuzích převládají v současnosti dvě koncepce: empirický funkcionalismus a ontologický personalismus.

Empirický funkcionalismus – lidské bytí se stává osobou v průběhu těhotenství nebo v určité jeho době. Tento postoj je založen na striktním rozlišování pojmů bytost a osoba. Osobou se dle tohoto vymezení může stát pouze živočich, který disponuje určitými vlastnostmi či dovednostmi. Dokud není dosažen status lidské osoby, přemýšlí empirický funkcionalismus o „potenciální lidské osobě“, které může být v různém stupni vývoje přiznána jistá ochrana. Problémem je, že neexistuje jednotný názor na to, kdy tento rozhodný okamžik nastává. Jeden směr – **gradualismus** – hovoří o nenarozeném dítěti jako o dospívající osobě, která má sice určitý, ale zatím nikoliv úplný morální status (Singer P, 2008). Druhý směr – **personální identita** – řeší názorový střet o tom, zda lze považovat lidského živočicha, kterým zygota či embryo nepochybně je, za identického s lidskou osobou.

Ontologický personalismus odmítá jakékoliv rozlišování mezi hodnotou lidského života v době před a po narození. Embryo je podle tohoto názorového směru osobou už jen proto, že je lidské. Všechny vlastnosti patřící člověku má vloženy ve své přirozenosti ve formě genetické informace a jsou součástí plánu vývoje. Pokud uvažujeme o nenarozeném dítěti v ontologické rovině jako o lidské osobě, pak patří důstojnost každému člověku již od početí. Pokud je vývoj kontinuum od spojení dvou lidských gamet, pokud se vyvíjí jako člověk a ne „do člověka“, je nutné a logické uvažovat, že každý člověk je osoba.

Listina základních práv a svobod říká: *Každý má právo na život. Lidský život je hoden ochrany již před narozením. Nikdo nesmí být zbaven života.* Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny (Úmluva o lidských právech a biomedicíně – Deklarace z Ovieda) požaduje chránit důstojnost všech lidských bytostí, nadřazuje zájmy a blaho lidské bytosti nad zájmy společnosti nebo vědy a požaduje také ochranu lidského embrya. Pokud uvažujeme, že člověk (lidské embryo) je od okamžiku svého vzniku lidskou osobou obdařenou nezcizitelnými lidskými právy,

³ V současné době na odborné úrovni stále probíhá diskuze v otázkách právního statusu nenarozeného dítěte, a to zejména ve vztahu k ochraně jeho fyzické integrity v důsledku provádění intervencí či výzkumů na lidských embryonálních kmenových buňkách. Na druhou stranu není podle našeho názoru věnována dostatečná pozornost tomu, že je nutné rozlišovat mezi rovinou soukromoprávní a veřejnoprávní regulace. Zatímco v oblasti veřejného práva není nenarozené dítě de lege lata považováno za lidskou osobu, která je nositelem práva na život, v soukromoprávní rovině je tato problematika koncipována odlišným způsobem. Na základě právní fikce a vyvratitelné domněnky obsažené v § 25 nového občanského zákoníku je totiž nasciturus podmíněně považován za nositele právní osobnosti stejně jako již narozené lidské bytosti.

musíme mu přiznat morální status. K tomu neoddělitelně patří důstojnost. **Od počátku své existence zaujímá nenarozené dítě nezaměnitelné místo ve společenství lidských osob.** V praxi je výrazem úcty k zemřelému nenarozenému dítěti pietní zacházení s jeho tělíčkem. Pokud je toto dítě závažně nemocné, nebo extrémně předčasně narozené, je výrazem úcty k jeho lidství respekt k bolesti a vývojovým potřebám. Rozhodování o způsobu léčby u dětí s život limitující perinatální diagnózou se řídí čtyřmi principy bioetiky a platnými rozhodovacími schémata. Respekt k „nejlepšímu zájmu dítěte“ v rámci péče o děti narozené na hranici viability je nepodkročitelný (viz kapitola 9 – Etické poradenství v pediatrii, vybraná místa kapitol 2 – Základní pojmy etiky a 6 – Nejlepší zájem dítěte).

3.4 Důstojnost dítěte v nemoci

Nemoc nepostihuje jen jednotlivý orgán, ale prostupuje osobnost člověka. Žádný organismus nežije izolovaně, v každém okamžiku života se nachází v nějakém prostředí, s nímž je v neustálém vztahu. Je svým prostředím ovlivňován a sám jej ovlivňuje. To také platí o těle nemocného dítěte.

Těhotenství a mateřská péče je o vztahu, který dítě uvádí do života, do světa a do společnosti. *Ve vztahu rodičů a dětí se prakticky uskutečňuje předávání, a tedy i trvání, pokračování „lidsky důstojného života“ jako takového* (Sokol J, 2016). Dítě je nutné vnímat v kontextu životního příběhu a rodiny. Nemoc, stres, nekvalitní výživa, nedonošenost, narušená vazba, trauma můžou zasáhnout do příběhu vývoje a můžou tak být důvodem mnoha somatických a psychických problémů. Účinky jakéhokoliv poškození a nemoci se promítají do celé osobnosti dítěte a podle toho nabývají u každého dítěte osobité podoby. Každé dítě si svou nemoc uvědomuje a nějak ji prožívá (Matějček Z, 2001). I nemocné dítě je vychovávané, ale jeho nemoc a handicap kladou na rodiče zvláštní nároky. Na nemocné (i zdravé) dítě působí okolí svým přístupem a postojem. Během léčby mohou nastat situace, kdy jsou rozhodnutí a přání zákonných zástupců v rozporu s doporučením lékaře. To může být důvodem etických dilemat v klinické praxi. **Dítě má ústavně zaručené právo na ochranu života⁴ a zdraví⁵.** Záchrana života dítěte je pro dítě nejvyšší dobro a v těchto případech lze někdy postupovat proti vůli rodičů. Malé dítě nebo dítě s poruchou vědomí se k léčbě nemůže vyslovit – nesdělí své preference. Proto platí **režim zástupného rozhodování**. V centru zájmu těch, kteří rozhodují, má být nezletilý pacient (dítě). Na nezletilé dítě je při poskytování zdravotních služeb nutné nahlížet jako na pacienta s vlastní osobností, jehož autonomie se zvyšuje s věkem, resp. jeho rozumovou a volní vyspělostí⁶. Zákonný výčet práv pacientů nalezneme především v § 28 zákona o zdravotních službách. Ti, co za dítě rozhodují, mají obhajovat jeho zájem: „Co by toto dítě chtělo a preferovalo?“ Proto je s rodiči důležitá otevřená komunikace a hledání způsobu naplnění nejlepšího zájmu dítěte. Důležité je, co by chtělo dítě (pokud to sdělilo), ne co si představuje ošetřující personál.

V případě život limitující nemoci je možné, že rodiče nechtějí bojovat o život svého dítěte za každou cenu. *Také dítě (právě proto, že má stejnou lidskou důstojnost jako kdokoliv*

⁴ Článek 6 odst. 1 Listiny základních práv a svobod.

⁵ Článek 31 odst. 1 Listiny základních práv a svobod.

⁶ Srov. ustanovení 31 občanského zákoníku: „Má se za to, že každý nezletilý, který nenabyl plné svéprávnosti, je způsobilý k právním jednáním co do povahy přiměřeným rozumově a volní vyspělosti nezletilých jeho věku“ (viz kapitola 40 – Právo na nepřetržitou přítomnost).

jiný) má právo na to, aby se jeho umírání zbytečně a nesmyslně neprodlužovalo, aby se nepoužívaly prostředky, které nevedou k trvalejšímu a přesvědčivému zkvalitnění jeho života (Matějek J, 2012). Péče o děti na konci jejich života má být citlivá a respektující. Rodiče i dítě mohou odmítnout výkony, které znamenají bolestivou a zbytečnou zátěž, protože nevedou k trvalejšímu zkvalitnění života.

Princip lidské důstojnosti má být základem mezilidské úcty a nedotknutelnosti života. Toto pojetí důstojnosti člověka (dítěte) je principem zdravotní a sociální práce a je základem kodexů pečujících profesí a práv nemocných a znevýhodněných lidí. Je podkladem práv nemocných a povinností zdravotníků. **Charta práv hospitalizovaných dětí⁷** chrání práva a tím i důstojnost nejkřehčích dětí – dětí v nemoci a s handicapem. Zohledňuje psychosomatické potřeby dětí v nemocnici, zaručuje dostupnost a podporu jejich blízkých. Je praktickým naplněním práva dítěte na dětství. Je přehledem práv, která mají všechny děti v souvislosti s pobytem v nemocnici i v následné péči po propuštění. **Nelze izolovat „technický“ problém léčení určité nemoci od pozornosti a péče, kterou je třeba věnovat nemocnému dítěti a dítěti s handicapem** (viz kapitola 8 – Charta práv dětí v nemocnici).

Závěr

Od počátku své existence zaujímá nenarozené dítě nezaměnitelné místo ve společenství lidských osob. V praxi je výrazem úcty k zemřelému nenarozenému dítěti pietní zacházení s jeho tělíčkem. Pokud je toto dítě závažně nemocné, nebo extrémně předčasně narozené, je výrazem úcty k jeho lidství respekt k bolesti a respekt k vývojovým potřebám. Respekt k „nejlepšímu zájmu dítěte“ v rámci péče o děti narozených na hranici viability, je nepodkročitelný. Rozhodování o způsobu léčby u dětí s život limitující perinatální diagnózou má být v rámci čtyř principů bioetiky a v rámci platných rozhodovacích schémat.

Důstojnost křehkých, bezmocných, nemocných či vyvíjejících se lidských bytostí z podstaty souvisí s důstojností člověka. Takto pojímaná důstojnost je spojována s rovností. Hluboká jednota každé lidské bytosti je interakcí tělesných funkcí a duševní, emoční a duchovní roviny. Nelze izolovat „technický“ problém léčení určité nemoci od pozornosti, kterou je třeba věnovat nemocnému dítěti a dítěti s handicapem.

⁷ Charta EACH (Charta práv hospitalizovaných dětí) byla přijata v roce 1988 v Leidenu. Je přehledem práv, která mají všechny děti v souvislosti s hospitalizací. K jednotlivým článkům dokumentu patří doplňující komentáře, které mají usnadnit zavádění Charty do praxe. Komentáře byly uvedeny na 7. konferenci EACH v roce 2001 v Bruselu. Jde o nedílnou součást Charty.



4 Identita

David Neumann, Magdalena Chvílová Weberová

... budoucnost a minulost jsou v naší osobnosti propojeny a k naší identitě nutně patří i náš původ. Nejen tedy co jsme teď, ale co jsme byli, odkud jsme se tu vzali, kdo jsou naši rodiče (a prarodiče), a zdali to s námi je či není v pořádku.

(Matějček Z, 2005)

4.1 Koncept identity a vztah k etice

Identita (sebepojetí) je vztah jedince k sobě samému (Vymětal J, 2004). Identita je podstatou osobnosti s jejím tělesným schématem, hodnotovým systémem a sebeúctou. Je vrozená, ale prochází vývojem při interakcích s okolím (socializace).

Identita ve vztahu k etice je spojena s primárním etickým principem liberálních společností, **autonomií**. K sebepojetí patří integrita jedince a potřeba jejího zachování.

Sebepojetí je prožívání sebe sama. Vytváří se se zráním jedince tak, jak si vytváří svou **životní roli a příslušnost ke společenským skupinám a ztotožňuje se s nimi**. Je nezbytné uvědomit si, že jedinec nemá jedinou roli, ale že každý z nás má **plejádu rolí** a postojů k sobě samotnému, které jsou složitě utvářeny a v různých situacích preferovány. **Obsahem identity** tak, jak ji každý z nás vnímá, jsou uvědomované charakteristiky, které má společně s ostatními a kterými se od ostatních odlišuje.

Identita má složku tělesnou, psychickou a sociální. Vzájemně interagují a utváří v každém jedinečným celek. **Tělesná identita** znamená biologickou danost, charakter postavy se zvláštními znamenáními těla, tělesnými rysy apod. Její součástí je **pohlavní**, sémanticky v prostředí českého jazyka lépe **rodová**, identita. **Psychická identita** je možnost být „sám sebou“ se spektrem úvah o sobě a o okolí, vnímání svých pocitů, plánů, ideálů a idejí. **Sociální identita** znamená jedinečné role uprostřed společnosti, ve kterých jedinec žije.

4.2 Formování a vývoj identity

Formování identity člověka lze posuzovat jako postupné, s vývojem spojené sebepoznávání a konstruování sebepojetí spolu s hledáním a internalizací souboru osobních postojů.

Pohlavní/rodová identita je primární premisou identity jako celku. **Tělesný koncept je vrozený, daný.** Je vždy vrozeným východiskem pro **formování sebepojetí**. Etymologická vsuvka v terminologii odkryje biologickou diverzitu stavu: zatímco **slovo pohlavní** charakterizuje zevní tělesné charakteristicky chlapců a dívek, jinochů a slečen, mužů a žen, **slovo rodová** poukazuje na podstatu člověka, jeho integrální intrinzní charakteristiky. Anglič-

tina oba pohledy shrnuje do **slova gender**. To poukazuje současně na jednotu tělesného a psychosociálního vývoje člověka od novorozence po pozdní stáří, zároveň však ztěžuje vysvětlení rozdílu mezi oběma koexistujícími vlastnostmi. Rodová identita znamená identifikaci s mužským nebo ženským rodem: „Cítím se být chlapcem, cítím se být dívkou.“ Ačkoli je v naprosté většině v souladu (kongruentní) s tělesnými znaky, ve výjimkách neznamená nutně jednotu mezi genetickým, hormonálním, tělesným a subjektivním vnímáním sama sebe tak, jak předpokládaly původní koncepty (Gülgöz S, et al., 2019). Neshoda mezi tělesným schématem a rodovou identitou je odlišná u lidí s nesouladem rodu a pohlaví (transsexualita). Rodová identita je považována za vrozenou a v průběhu života neměnnou (PES, 2020), ale i ona podléhá vývoji, sebeurčení, zkoumání, a – s podivem – může být zpochybněna nebo atakována vnějšími socio-psychologickými vlivy (Turban JL, 2018). I u prepubertálních dětí může nepřiměřená disruptivní zkušenost (psychicky ničivá zkušenost přerušující lineární vývoj) vést k zpochybnění identity nebo její binarity, tedy vymezení rodu/pohlaví na dívčí a chlapecké. To je vystupňováno v období, kdy se sexualita formuje a zároveň vyjadřuje identitu osobnosti (Zucker KJ, 2019; Hines M, 2020). Vnímání rodové identity jako spektra, event. možnost mít identitu měnlivou, nemá v současnosti oporu ve vědeckých důkazech. Pokud by se takový koncept připustil, stojí v protikladu s identitou odvozenou od binarity. Východiska pro etiku by musela být pozměněna, zvláště ta pro beneficenci a nonmaleficenci.

Identita každého člověka v časovém bodu, ve kterém se s ním setkáváme, odráží jeho životní příběh. Vrozenou tělesnou identitu a rané postoje člověka doplňují a modifikují impulzy, ale i vzpomínky a úvahy o původu a kořenech, minulost a přítomnost. Tím podmiňují současnost v širším smyslu slova a budoucnost. Lze uvažovat o tom, že formování identity jedince začíná v době těhotenství v mysli matky, která dítě přijímá, nebo odmítá, přemýšlí o jeho životě a výchově a jaké postoje mu vtiskne, nebo lépe vtisknou spolu s otcem a dalšími blízkými. Sebepojetí vzniká souborem vnitřních procesů, které současně formuje okolí od narození. Směkal (2004) při popisu identity uvádí: *Osobní identita je výsledkem procesu individuace, který lze popsat jako proces stávání se sebou samým. Ukazatelem úspěšně probíhající individuace je osobní autonomie.* Také říká, že *jádrem osobní identity je pocit totožnosti vědomí: „Kdo jsem?“, který je základním předmětem sebeuvědomování v rámci sebeobrazu (tamtéž).* Identita zahrnuje především identifikaci s životními rolami; zdrojem identifikace však může být i majetek, společenské postavení, studium nebo zaměstnání. Identifikace je zdrojem sebehodnocení a sebe prezentace (Nakonečný M, 2009).

Je pro vývoj identity potřebná výchova? Výchova v sobě zahrnuje interakci s blízkými lidmi. Naplňuje bohatství „životního příběhu“ (kapitola 5 – Životní příběh – rámec etiky), zvláště na jeho začátku. Do života dítěte vstupuje společně s jeho blízkými i naplňování potřeb syčení, podpory, ochrany, limitů, smysluplnosti a vlastní identity. Podle charakteristik právě tohoto prostředí vznikají rané postoje k sobě samému, rané sebepojetí. Nedostatečná kompetence či problémy v oblasti chování a v oblasti sociálně-emocionální vzniklé v dětství přinášejí do dalších vývojových stádií nižší než optimální dovednosti, což ústí do tvorby „trajektorie problémů“ (Caselman TD, Self PA, 2008).

Potřeba pozitivní identity je jednou ze základních psychických potřeb, které být měly být uspokojovány v dostatečné míře a v konkrétní době, má-li se lidská osobnost správně vyvíjet. Výsledkem uspokojení této potřeby je pozitivní přijetí sama sebe, což se, mezi jiným, pokládá za jednu ze základních podmínek pro pozitivní přijímání druhých lidí a pro uspokojivé společenské zařazení daného lidského jedince (Matějček Z a kol, 1999). Identita člověka je dána i skrze jedinečné vztahy s ostatními v určitém prostoru a čase. Identita znamená **postupné**



hledání odpovědi na otázky „kdo jsem“, „jaký budu“, „jakou mám hodnotu“ a později i „jaký má můj život smysl“. Dítě si tak vytváří určitou teorii o sobě, sebepojetí.

Vnější projev identity jsou záznamy vlastní rodinnému společenství – příběhy z dětství, kroniky, memoáry, ale také rituály rodiny, dětské přezdívky, alba fotografií, audiovizuální záznamy. Jde o svědectví o původu, kontinuitu životního příběhu a souvislostech s širší rodinou. Potřeba „znalosti kořenů“ a způsob sebehodnocení a prožívání identity se s věkem mění. **Administrativní znaky identity** používá společnost ke ztotožnění jednotlivce od okamžiku narození. Identifikační průkazy užívají institucionalizované charakteristiky (jméno, rodné číslo, jména rodičů apod.). Vyjadřují státní příslušnost. Rozsah požadovaných (chtěných) znaků v administrativním charakterizování jedince se může měnit ve vztahu k definici ochrany osobnosti (viz kapitola 11 – Morální distres).

4.3 Identita ve vývojových obdobích dítěte

Ústředním tématem vývoje je podle Eriksona (2015) utváření osobní identity, pojmu „já“. **V prvním roce** života je úkolem dítěte získat základní důvěru v život a svět, díky které zvládne prožívané nejistoty. Zásadní je vztah k matce. Uspokojení potřeb dává dítěti jistotu, že svět je dobrý. Z toho vychází základní důvěra. **V druhém roce** života je úkolem dítěte osvojit si sebedůvěru v možnost úspěšné vlastní volby i vůči požadavkům okolí. Vztahem, v němž především probíhá řešení jádrového konfliktu, je vztah s rodiči. Dítě si začíná prosazovat svou vůli. Do života vstupují volní úsilí, možnosti (byť omezené) volby a klíčení autonomie „já sám“. Toto období vyžaduje pevné a laskavé nastavení mezí a potvrzení láskyplného vztahu. **Ve třetím až pátém roce** života je úkolem dítěte ustavit si základní postoje v oblasti zodpovědnosti za své činy. Potvrzení vlastní iniciativy jako dobré, nebo naopak vyvolávání pocitů viny za to, co činí, probíhá především ve společenství vlastní rodiny. Během předškolního věku se objevuje potřeba vnitřní identifikace s rodičem stejného pohlaví. Na příkladu rodičovského páru se učí, jak žít vztahy, jak mít rád a odpouštět. Učí se rodičovské role. Děti své rodiče napodobují, idealizují si je do doby, kdy se začnou separovat. Děti se učí hlavně z žitého vzoru, příkladu, ne ze slov. Jde o rozvoj schopnosti být a žít s druhými. **Mezi šestým rokem a počátkem dospívání** je úkolem dítěte osvojit si znalosti a dovednosti z vnějšího, hmotného světa. Dítě je vystaveno srovnávání a hodnocení ve škole a v zájmových a dětských skupinách. Úspěšné dosahování praktických cílů vlastní snahou je v tomto období základem rozvoje kompetence, sebedůvěry a sebeprosazení. Dítě jde velkými kroky k pocitu „já sám dovedu a umím“, roste do stále větší autonomie. **V období dospívání** je úkolem dospívajícího ustavit si pevné sebepojetí svého místa a smyslu v životě. V předivě jeho společenských vztahů získávají vývojově závažnou úlohu vztahy k vrstevníkům a ke skutečným či pomyslným vzorům. Pak se pohled na rodiče mění v pohled kritický. Úspěšné zakotvení ve světě jasným sebepojetím umožňuje jedinci vytváření jednoznačných a smysluplných vztahů k vlastní osobě i k druhým. Zrání identity pokračuje i **v dospělosti**. Úkolem pečujících lidí je pokusit se s dítětem hledat cestu jak žít dobrý, naplněný život. To je konečným úkolem rodičovství i etiky. **Identita a autonomie** jsou dle současného postoje k vývojovým periodám života považovány za **hlavní charakteristiky vstupu do dospělosti**. **Vnější autonomie** představuje rozsáhlé možnosti vnější svobody. Pokud se vnější okolnosti a materiální možnosti a příležitosti zdají být bez hranic, může se v nich dospívající ztrácet. Sladit vnější příležitosti a vnitřní možnosti je úkolem dalších životních etap. Úroveň identity a pocitu nezávislosti (**vnitřní autonomie**) roste v jednotlivých oblastech života

asynchronně. Erikson (2015) píše: *Všezahrnující vědomí identity uvádí postupně do souladu řadu měnících se představ o sobě, které byly zažívány během dětství, a dává příležitosti k rolím, které se nabízejí mladým lidem k výběru a uskutečnění.*

4.4 Ztráta identity, anonymita

Anonymita je opakem identity. Pro dospělého i dítě znamená stát se pouhým číslem v řadě, pouhým případem, anonymním objektem, znamená hlubokou frustraci. Problémy s vlastními kořeny, **anonymita odloženého dítěte**, vytrhnutí z životních konsekvencí, administrativní nebo násilné zabránění kontinuity svobody a sebeurčení jsou pro dotčeného, zvláště v rizikových vývojových obdobích, hlubokým vnitřním rozporem spojeným s kritickou nejistotou. **Právo na totožnost a znalost kořenů**, jako důležitá podmínka formování identity, je zakotveno v čl. 7 a 8 Úmluvy o právech dítěte (1991): *Tento požadavek souvisí s tím, jak je respektován princip nejlepšího zájmu dítěte. Právo na totožnost je tak součástí dokumentu s velkou právní silou, který ČR jako nástupnický stát převzala jako závazný.*

Anonymita znamená situaci, *kdy nemáme žádné společenské „já“, kdy na sociálním dění nemáme účast, kdy nejsme přijímáni jako individuální svěbytná a hodnotná osobnost* (Matějček Z, 2012). Pro úřad může být člověk pouhým číslem, případ na velké klinice, pracovní síla nebo často jen číslo beze jména. Orwellovsky pojímaná a prožívaná anonymita je frustrující. Jedinec může mít celou škálu nepojmenovaných, nedignostikovaných (a obtížně diagnostikovatelných) a okolím nepochopených obtíží. Objektivně mu jakoby nic nechybí, ale subjektivně může prožívat pocity prázdnoty či úzkosti. Někdy lze u lidí, kteří ztrácejí nebo ztratili svou identitu nebo je jejich identita ohrožena, pozorovat obranné reakce, často spíš sebedestruktivní než prospěšné. V situacích, kdy se dítě cítí vykořeněné, je potřeba navázat poctivou psychoterapeutickou péčí o dítě i rodiče. **V nejlepší zájmu dítěte** je v takovém případě pochopit tyto subjektivní potíže a stavy, **umožnit „pátrat po kořenech“, důležitá je pravdivost a trpělivá podporující blízkost.**

5 Životní příběh – rámec etiky

Magdalena Chvílová Weberová

Dětství je natolik dynamický čas, že je nutné o dítěti přemýšlet v rámci jednotlivých vývojových period. Proto je věnováno několik stran životnímu příběhu člověka. **Jednotlivá vývojová období jsou charakterizovaná komplexními potřebami dětí.** Pokud je vývoj zásadně narušen může být poznamenán celý příběh života. Nejlepším zájmem dítěte je komplexní podpora vývojových potřeb k naplnění potenciálu zdraví podpora jeho „dobré budoucnosti“.

5.1 Vývoj – individuální život

Každý člověk je – do určité míry – tvůrcem sebe samého.

(Říčan P, 2004)

Vývoj je příběh, v němž se stýká minulost, uložená v jedinečné paměti genetického kódu, s prostředím a otevřenou budoucností rostoucího člověka. Biologická danost genů podmiňuje anatomii, fyziologii, funkce a regulace organismu. Ontogeneze je proces, který umožňuje vyvíjejícímu se jedinci postupné přizpůsobení se daným životním podmínkám na vyšší úrovni. Vývoj je druhově specifický plastický proces, multifaktoriálně podmíněný v daném prostředí těla matky a v psychosociálním prostředí rodiny.

Kvalita péče v nejranějším období ovlivňuje vývojový potenciál, míru kognice, schopnost navazovat kvalitní vztahy, milovat a respektovat druhé. Do vývoje zasahuje množství náhodných událostí, které působí různě závažné změny v životním běhu. Plán vývoje může narušit stres, bolest a nemoci, ztráta důležitého člověka, neadekvátní péče či výživa. V paměti těla a mysli si člověk nese vývojové úspěchy i všepřonikající zásahy do křehkého organismu.

5.1.1 Individuální život

Dítě je křehká a zranitelná bytost s dynamickým vývojem, proto potřebuje ochranu pro nerušený vývoj. Aby dítě mohlo začít poznávat svět i sebe samé, potřebuje žít v bezpečí a důvěře. V tomto ohledu je důležité okolní prostředí, se kterým se dítě od narození setkává. Tento kontext má interpersonální a environmentální podmínky.

Individuální život je určen a podmíněn jedinečným genomem. Kombinace genetického kódu matky a otce při početí dává vznik neopakovatelné lidské bytosti. „Nový“ organismus je **lidský od samého početí**. Je prostorově odlišen, sám sebe řídí a udržuje. Vyvíjí se kontinuálně na základě svých vlastních vnitřních zdrojů.

Vývoj je řada zákonitých změn (Říčan P, 2004). Jde o složitý a mnohotvárný proces, který lze obecně charakterizovat jako sled tělesných a psychických změn kvantitativního i kvalitativního rázu, které jsou zákonité a nezvratné. Tyto změny jsou vesměs progresivní.

Směřují od nižších forem k vyšším, od jednodušších k složitějším, k stále dokonalejším formám psychických procesů i vztahů jedince k okolnímu světu. Od početí jej provází dvě protichůdné aktivity: diferenciaci a integraci. **Diferenciace** sleduje vývoj od obecnějšího ke konkrétnějšímu – tento proces patří vzestupnému stadiu vývoje stejně jako následná integrace nových dovedností do komplexu organismu. **Integrace** dodává člověku kontinuitu v čase a její význam se projeví v druhé půlce života při sestupné fázi.

Vývoj osobnosti obecně probíhá ve spojení se čtyřmi základními, individuálně jedinečnými faktory, kterými jsou: tělesná – organická stránka (daná zejména zráním nervové soustavy), učení a získávání vlastní zkušenosti, sociální interakce a vnitřní mechanismy vývoje (Piaget, Inhelder, 2014 in Orel, 2016).

Příroda i společnost vytvářejí ve vývoji mnoho předělů (kritická období či uzlové body), které ovlivňují celý organismus. V rámci duševního vývoje můžeme hovořit o senzitivních obdobích, kdy je psychika obzvláště vnímavá k určitým vlivům (Říčan P, 2004). Klasické a v mnoha ohledech nepřekonané pojetí Eriksona (2015) se na vývoj dívá jako na sled dílčích období, která mají specifické vývojové úkoly a konflikty. Kritické období může znamenat hrozbu, riziko i příležitost ke změně a růstu (Orel, 2016). Nepřiměřená disruptivní zkušenost časného vývoje může znamenat změnu funkce, vztahu, (sebe)odcizení. Osud dítěte ale není determinován jen průběhem těhotenství, porodu nebo událostmi raného věku. Blízkost, bezpečí či laskavost mohou upravit směr vývoje a podpořit naplnění vývojového plánu (v rámci plasticity nervového systému). Lidskost (v plné hloubce a šíři) se zřejmě rodí z možnosti prožít bezpečí, základní důvěru a bezpodmínečné přijetí v senzitivní periodě vývoje. Dominik Pecka (1936) píše: *Základ lidské existence tkví v živém vztahu já a Ty.*

5.1.2 Teorie vývoje – periody vývoje

Snaha o periodizaci vývoje je podmíněna potřebami praxe i teoretickými zájmy. Je publikována řada teorií, které se od sebe navzájem liší svým zaměřením, obecností, základními východisky a v tom, jakou míru vlivu na vývoj přisuzují interakci endogenních a exogenních činitelů.

- **Teorie empiristické (behaviorální, exogenistické)** – hlavním činitelem je sociální prostředí, novorozeně se přirovnává k „prázdnému listu“, pro jehož formování je nejvýznamnější zkušenost, učení. Tyto teorie *nepředpokládají ani vrozené zlo, ani dobro člověka, ale spíše jeho téměř nekonečnou schopnost utvářet se učním* (Langmeier J, Krejčířová D, 1998).
- **Teorie nativistické (endogenistické)** – navazují předpoklad, podle něhož je vše člověku vrozeno, dítě se rodí ve své přirozenosti dobré a je třeba jej nechat (za příznivých podmínek) volně růst. Nejvýraznějším představitelem je A. Gesell, který formuloval zákonitosti dětského vývoje, normy vývoje, teorie střídání funkční symetrie a asymetrie.
- **Teorie interakční (syntetické, dialektické)** – pojmají vývoj jako konvergenci vnitřních vloh s vnějšími vývojovými podmínkami, které jsou v nepřetržitém vzájemném působení. Zastáncem interakční teorie periodizace je **J. Piaget**, který se na vývoj dítěte dívá jako na kontinuální proces změn, který lze rozdělit do různých jedinečných a navzájem odlišných fází, které mají specifický vývojový úkol. Představují logický pokrok ve vývoji, kde každý krok integruje to, čeho bylo dosaženo předtím.

Dle **Eriksona** (2015) je základním východiskem předpoklad, že vývoj člověka se děje po celý jeho život a na vývoji se setkávají bio-psycho-sociální podmínky.