

# **KAPITOLY Z LÉKAŘSKÉ ETIKY**

**JOSEF KUŘE A KOL.**

**LÉKAŘSKÁ FAKULTA**

**MASARYKOVA UNIVERZITA**

**BRNO**

**2010**

# Obsah

<b>PŘEDMLUVA .....</b>	<b>4</b>
<b>1. KAPITOLA: ÚVOD DO LÉKAŘSKÉ ETIKY (JOSEF KUŘE).....</b>	<b>7</b>
1.1 VZNIK A VÝVOJ LÉKAŘSKÉ ETIKY .....	7
1.2 TERMINOLOGIE .....	8
1.3 METODICKÉ PŘÍSTUPY .....	12
<b>2. KAPITOLA: PRVNÍ KONTAKT S PACIENTEM (PETRA VYSOČANOVÁ).....</b>	<b>20</b>
2.1 VOLBA LÉKAŘE.....	20
2.2 KOMUNIKACE .....	21
2.3 KOMUNIKACE V TÝMU .....	23
2.4 LÉKAŘSKÉ TAJEMSTVÍ ANEB POVINNÁ MLČENLIVOST LÉKAŘE .....	23
2.5 INFORMOVANÝ SOUHLAS.....	25
<b>3. KAPITOLA: REPRODUKČNÍ MEDICÍNA (RENATA VESELSKÁ) .....</b>	<b>27</b>
3.1 POČÁTEK LIDSKÉHO ŽIVOTA .....	27
3.2 PRÁVO NA REPRODUKCI A SVOBODA REPRODUKCE .....	27
3.3 UMĚLÉ UKONČENÍ TĚHOTENSTVÍ A STERILIZACE .....	28
3.4 ASISTOVANÁ REPRODUKCE.....	30
<b>4. KAPITOLA: LÉKAŘSKÁ GENETIKA (RENATA VESELSKÁ) .....</b>	<b>35</b>
4.1 HISTORICKÝ KONTEXT .....	35
4.2 PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA.....	36
4.3 PRENATÁLNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA .....	37
4.4 GENETICKÝ SCREENING .....	38
4.5 FORENZNÍ GENETIKA .....	40
4.6 REKREAČNÍ GENETIKA .....	41
4.7 GENETICKÉ TESTOVÁNÍ A OCHRANA OSOBNÍCH ÚDAJŮ.....	41
<b>5. KAPITOLA: PRÁVA PACIENTŮ (KATEŘINA KINTROVÁ, MARIE MIKOŠKOVÁ) .....</b>	<b>43</b>
5.1 PROMĚNA VZTAHU LÉKAŘE A PACIENTA.....	43
5.2 PRÁVA PACIENTŮ Z HISTORICKÉHO POHLEDU .....	43
5.3 PRÁVA PACIENTŮ V ČESKÉ REPUBLICE .....	44
<b>6. KAPITOLA: TRANSPLANTAČNÍ ETIKA (VÁCLAV ZVONÍČEK) .....</b>	<b>52</b>
6.1 HISTORIE .....	52
6.2 KRITÉRIA MOZKOVÉ SMRTI - VÝVOJ.....	54
6.3 DEFINICE SMRTI.....	55
6.4 KRITIKA SMRTI MOZKU .....	55
6.5 VEGETATIVNÍ STAV, HIGHER BRAIN VS. WHOLE BRAIN .....	56
6.6 DAROVÁNÍ ORGÁNŮ.....	57
6.7 ALOKACE ORGÁNŮ .....	60
6.8 PRODEJ ORGÁNŮ.....	62
<b>7. KAPITOLA: ONKOLOGIE A PALIATIVNÍ MEDICÍNA (JANA HALÁMKOVÁ, ONDŘEJ SLÁMA).....</b>	<b>65</b>
7.1 PRAVDA O ONKOLOGICKÉ DIAGNÓZE.....	66
7.2 INVORMOVANOST PACIENTA V PRŮBĚHU LÉČBY .....	68
7.3 NEÚČELNÁ DIAGNOSTIKA A NEÚČELNÁ TERAPIE U ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH.....	69
7.4 PALIATIVNÍ PÉČE .....	70
7.5 PŘÍSTUP K RODINĚ ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO .....	71
7.6 TERMINÁLNÍ PACIENT .....	72
<b>8. KAPITOLA: INTENZIVNÍ MEDICÍNA (MARTIN PAVLÍK) .....</b>	<b>75</b>
8.1 ÚVOD.....	75

8.2	KVALITA ŽIVOTA .....	75
8.3	MARNÁ TERAPIE .....	76
8.4	LIMITACE LÉČBY, KATEGORIZACE .....	77
8.5	SOUSTRASTNÁ PÉČE.....	79
<b>9. KAPITOLA: SMRT A UMÍRÁNÍ (JOSEF KUŘE) .....</b>		<b>85</b>
9.1	VÝCHODISKO: DVOJÍ LIMITACE.....	85
9.2	FAKT SMRTI .....	86
9.3	POSTOJE KE SMRTI .....	88
9.4	VYJÁDŘENÍ VŮLE PACIENTA PRO PŘÍPAD INKOMPETENCE (ADVANCE DIRECTIVES, LIVING WILL).....	89
9.5	MARNÁ LÉČBA .....	92
9.6	EUTANÁZIE.....	94
9.7	LÉKAŘSKY ASISTOVANÉ SUICIDIUM.....	96
9.8	DŮSTOJNOST PŘI UMÍRÁNÍ .....	96
<b>10. KAPITOLA: ETIKA V BIOMEDICÍNSKÉM VÝZKUMU (JOSEF KUŘE) .....</b>		<b>99</b>
10.1	VĚDĚNÍ A ETIKA: K ETICKÉMU PŘESAHU VĚDY .....	99
10.2	SVOBODA A ODPOVĚDNOST VE VÝZKUMU .....	100
10.3	ZNEUŽITÍ ČLOVĚKA V MEDICÍNSKÉM VÝZKUMU: MORÁLNÍ TRAGÉDIE JAKO POČÁTEK ETICKÉ REFLEXE .....	100
10.4	OD BIOMEDICÍNY K BIOETICE.....	105
10.5	ETIKA VĚDECKÉ PRÁCE.....	106
10.6	VÝZKUM NA LIDSKÉM SUBJEKTU .....	108
10.7	VÝZKUM NA ZVÍŘATECH.....	113
10.8	ETICKÉ KOMISE.....	114
10.9	NÁLEŽITOSTI GRANTOVÉ ŽÁDOSTI.....	116
<b>ZÁVĚR .....</b>		<b>120</b>
<b>EPILOG.....</b>		<b>121</b>
<b>PŘÍLOHY.....</b>		<b>122</b>
1	HIPPOKRATOVA PŘÍSAHA .....	122
2	NORIMBERSKÝ KODEX (NUREMBERG CODE) - 1947 .....	124
3	ŽENEVSKÁ DEKLARACE (DECLARATION OF GENEVA), WMA - 1948 .....	126
4	MEZINÁRODNÍ KODEX LÉKAŘSKÉ ETIKY (INTERNATIONAL CODE OF MEDICAL ETHICS), WMA - 1949 ..	128
5	ETICKÝ KODEX ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY (1996, ZNĚNÍ Z R. 2007).....	131
6	HELSINKSKÁ DEKLARACE (DECLARATION OF HELSINKI), WMA - 1964 .....	137

## Předmluva

Soubor následujících textů podává stručný úvod do některých etických problémů současné medicíny. Texty jsou tedy pouze vybranými kapitolami z lékařské etiky a tématicky nepokrývají celou lékařskou etiku. Limitovanost výběru témat byla dána formátem a strukturou výuky lékařské etiky v rámci oboru všeobecného lékařství na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity. Vybraných deset kapitol vzniklo ze zkušenosti výuky lékařské etiky formou seminářů pro menší studijní skupiny studentů a studentek všeobecného lékařství a pro výuku jsou primárně určeny. Jsou tedy studijními materiály pro seminář lékařské etiky a podávají pouze základní přehled, aniž by poskytovaly vyčerpávající výklad jednotlivých témat. K hlubšímu porozumění jednotlivým problémům a jejich souvislostem pak má sloužit interaktivní výuka založená na vzájemném dialogu, jehož cílem je porozumění pozici a argumentům druhého a tak i lepší pochopení svého vlastního stanoviska; jeho metodou je vzájemný respekt a předpokladem základní ochota připustit existenci i jiného přístupu a pohledu než je svůj vlastní. Vybrané kapitoly z lékařské etiky jsou tedy velmi dílčím a fragmentálním počinem.

Pro utvoření ucelenějšího obrazu etiky v medicíně lze doporučit zejména následující publikace, které svým rozsahem i pluralitním názorovým přístupem patří ke standardním mezinárodně uznávaným příručkám: Alastair Campbell, Grant Gillett and Gareth Jones, *Medical Ethics* (Oxford: Oxford University Press, 2005, 5. vydání, 312 str.); Rosamond Rhodes, Leslie P. Francis and Anita Silvers (eds.), *The Blackwell Guide to Medical Ethics* (Oxford: Blackwell, 2007, 435 str.); Tom L. Beauchamp, LeRoy Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics* (Belmont...: Thomson/Wadsworth, 2008, 7. vydání, 806 str.); David DeGrazia, Jeffrey Brand-Ballard (eds.), *Biomedical Ethics* (Boston: McGraw-Hill, 2010, 7. vydání, 752 str.); Peter A. Singer, A. M. Viens (eds.), *The Cambridge Textbook of Bioethics* (Cambridge – New York: Cambridge University Press, 2008, 554 str.); Robert M. Veatch, Amy M. Haddad, Dan C. English, *Case Studies in Biomedical Ethics: Decision-making, Principles, and Cases* (New York – Oxford: Oxford University Press, 2010, 456 str.); Gregory Pence, *Classic Cases in Medical Ethics: Accounts of the Cases and Issues that Define Medical Ethics* (New York: McGraw-Hill, 2008, 5. vydání, 365 str.). Z české literatury lze doporučit především překlad knihy *Birth to Death* (Cambridge University Press, 1996) vydaný pod názvem *Od narození do smrti: etické problémy v lékařství* v nakladatelství Mladá fronta v roce 2000 – žel překlad po stránce terminologické i jazykové nepatří k nejzdařilejším.

Lékařská etika je jednou z mnoha aplikovaných etik, tedy etikou vztaženou na danou oblast. Aplikovaná etika (speciální etika) je konkretizací etiky obecné (etiky fundamentální). Aplikovaná i obecná etika je součástí praktické filosofie. Obecnou etikou se tyto studijní materiály nezabývají, pouze v první kapitole poskytují něco z minima obecné etiky jako je základní terminologie a metodologie. Pro seznámení se s dalšími kategoriemi jako je morální jednání, svědomí či morální normy nebo pro základní studium jednotlivých konceptů etiky lze doporučit především *Obecnou etiku* od Friedo Rickena (OIKOYMENEH, 1995) a *Úvod do etiky* od Arno Anzenbachera (Academia, 2001).

Oproti monoautorským českým publikacím zabývajícími se lékařskou etikou je mezi autory těchto studijních materiálů rovněž pět lékařů aktivně pracujících v jednotlivých oborech klinické medicíny. Tito autoři tedy o etických problémech medicíny nejen píší, ale zároveň se jimi zabývají v každodenní klinické praxi.

Texty k jednotlivým kapitolám lékařské etiky mimo vlastní mapování etických aspektů dané oblasti obsahují objasnění používané terminologie a všimají si historických souvislostí. Pro rozdílnost témat a jejich specifičnost bylo obtížné zvolit jednotný formát i strukturu jednotlivých kapitol. Různě koncipované jednotlivé kapitoly nejen odpovídají specifičnosti tématu, ale jsou zároveň výrazem individuálního přístupu jednotlivých autorů. Kromě odkazů na použitou literaturu je za každou kapitolou uveden stručný seznam doporučené literatury – krátké články i tématické monografie. Při výběru doporučené literatury byla upřednostňována ta, která je k dispozici v knihovnách Masarykovy univerzity.

Na závěr je připojeno několik základních kodexů lékařské etiky. S výjimkou antické Hippokratovy přísahy pochází všechny ostatní z druhé poloviny 20. století; novelizované verze některých z nich jsou pak z počátku 21. století. Pokud jde o jazykovou původnost, jsou s výjimkou Hippokratovy přísahy všechny uvedeny v původním jazyce, tj. v angličtině nebo v češtině (Etický kodex ČLK). Nezdálo se praktické použít originální jazykovou verzi Hippokratovy přísahy; vzhledem k tomu, že existuje řada jejích českých překladů s různou mírou věrnosti původnímu textu a interpretačních záměrů, byl zvolen přístup samostatného překladu s co největší přesností lexikologickou i stylistickou.

Tyto kodexy jakožto normativně-etické texty svou povahou patří k dokumentům lékařské deontologie, tedy etiky pojaté jako seznam povinností. Mezinárodní kodex lékařské etiky Světové lékařské organizace chápe profesní morálku lékaře jako naplňování povinností: vůči pacientům, kolegům i společnosti. Jakožto stavovské předpisy stanovují tyto morální kodexy obsahy povinností lékařské profese. S výjimkou Norimberského kodexu a Etického kodexu České lékařské komory byly všechny vyhlášeny Světovou lékařskou asociací, nejvyšší autoritou lékařské profese. Nikdy v dějinách lékařská profese v tak krátké době nedeklarovala tolik a tak zásadních etických norem pro výkon lékařského povolání jako ve druhé polovině minulého století, navíc prostřednictvím instituce celosvětově zastřešující lékařskou profesi. Uvedené kodexy lékařské etiky mimo jiné dokládají, že etika se ve 20. století stala

zlatou nití lékařské profese, která se táhne jak horizontálně jednotlivými obory (tradičními stejně jako nově vznikajícími), tak vertikálně různými úrovněmi poskytování zdravotní péče. Takže se podobně jako o *Evidence Based Medicine* dá hovořit o *Ethics Based Medicine*. Závažné problémy současné medicíny nejsou primárně problémy finanční a ekonomické, byť se to na první pohled tak může zdát, ale problémy, které jsou nemedicínské povahy, které jsou ve své podstatě problémy etickými.

Vybrané kapitoly z lékařské etiky nechtějí poskytnout jasné definování toho, co je správné a co zavrženíhodné, nejsou manuálem, kterého by bylo možné se spolehlivě držet a podle něj jediné správně dělat rozhodnutí v medicínské praxi. (Takovými manuály nejsou asi zmíněné kodexy lékařské morálky. – Například vznešeně znějící maximum formulované v International Code of Medical Ethics „a physician shall always bear in mind the obligation to respect human life“, s nímž nelze než souhlasit, nám nedává žádný přesný návod, jak postupovat třeba v situaci novorozence narozeného ve 23. týdnu těhotenství.) Tyto studijní texty daleko spíše chtějí být inspirací k dalšímu přemýšlení, podnětem k hledání vlastního stanoviska a jeho zdůvodnění i k učení se od těch, kteří si nemyslí přesně totéž.

# ÚVOD DO LÉKAŘSKÉ ETIKY

Josef Kuře

---

## 1.1 VZNIK A VÝVOJ LÉKAŘSKÉ ETIKY

Etika doprovází medicínu od jejích antických počátků. Po téměř 2500 let byl výkon lékařské profese spojován s přísahou, která je formou morálního závazku. Ten, kdo ji skládal, se zavazoval k určitému způsobu jednání při výkonu lékařské profese. Za zakladatele lékařské etiky lze považovat Hippokrata z Kosu (cca 460 př. n. l. - cca 370 př. n. l.). Tomuto nejznámějšímu lékaři starověku a otci vědecké medicíny je připisována tzv. Hippokratova přísaha. Tu skládal adept medicíny na počátku svého profesního působení; zavazoval se k tomu, že při vykonávání lékařské profese se bude řídit stavovským étosem, který stanoví, jak se chovat k pacientům a ke kolegům. *Corpus Hippocraticum* (tj. 61 spisů připisovaných Hippokratovi sepsaných jím a jeho žáky během zhruba půl tisíciletí) byl jádrem tzv. hippokratovské tradice, která zásadním způsobem ovlivnila praktikování medicíny a uvažování o etice v medicíně od starověku, přes středověk až po naši současnost.<sup>1</sup>

V tomto pojetí se vztah k pacientovi z lékařovy strany zakládá na trvalém úsilí hledat a uskutečňovat to, co je pro pacienta dobré, a vyvarovat se toho, co pacientovi neprospívá a poškozuje ho. Základem hippokratovské tradice je pozdější podvojná latinizovaná norma stanovující pozitivně a negativně lékařský étos, která se nachází už v Hippokratově přísaze a na dlouhá staletí se stala základem lékařské etiky: *bonum aegroti lex suprema* (dobro nemocného je nejvyšším zákonem) a *primum non nocere* (především neškodit). Povinnost lékaře řídit se ve svém rozhodování a jednání především dobrem pacienta - povinnost obsažená již v Hippokratově přísaze - se stala teoretickým základem lékařského paternalismu, který je dnes hodnocen negativně. Pro praktikování lékařské profese byl paternalismus jako

---

<sup>1</sup> Přehledné dějiny etiky v medicíně podává Albert R. Jonsen (*A Short History of Medical Ethics*. New York: Oxford University Press, 2000).

výraz lékařovy odpovědnosti za pacienta určujícím od antiky až po 20. století.

Od starověku byla etika považována za integrální součást medicíny. O etickém přesahu medicíny nebylo nikdy pochyb. Co se však v posledních desetiletích změnilo, je význam a místo etiky v medicíně. Etika provázela medicínu vždy. Po celá staletí byla etika v medicíně vyučována nepřímou, nikoliv jako samostatný předmět, nýbrž v rámci uvádění studentů do lékařského umění. Ti, kteří se lékařské vědě a umění učili, viděli, jakým způsobem se jejich učitelé chovají k pacientům, nejen jak je vyšetřují a léčí (po čistě medicínském strážce), ale i jak s nimi jednají, jak s nimi komunikují. V tomto smyslu byla etika vyučována především formou osobního příkladu.

Jako samostatný předmět začala být etika vyučována v rámci studia medicíny až ve 20. století. Počátkem 20. století se etika dostala do curricula medicíny především v Německu v podobě lékařské deontologie, čili pojednání o lékařových povinnostech.<sup>2</sup> Standardní součástí studia medicíny se lékařská etika stala postupně v období mezi 60. a 90. lety minulého století. K tomu, že se etika stala samostatným předmětem medicínského curricula, vedly především následující důvody: výzkum na lidském subjektu, transformace medicíny v biomedicínu, změněná podoba medicíny, změna povahy lidského konání v souvislosti s rozvojem vědy a technologií, vznik nových etických dilemat, která přinášel (a přináší) rozvoj biomedicínských věd (tím i medicíny jako takové). Specifickou formou těchto nových etických dilemat je morální ambivalence v medicíně: jeden a tentýž postup má dva odlišné účinky (jeden prospěšný, druhý škodlivý), které se vyskytují v různém vzájemném poměru; použití jedné a téže technologie v jednom případě zachrání život, v druhém případě produkuje utrpení a vyvolává otázku slučitelnosti daného postupu s lidskou důstojností.

## 1.2 TERMINOLOGIE

Termíny „etika“ a „morálka“ bývají v běžném jazykovém úzu i v odborné literatuře používány jako synonyma.<sup>3</sup> Nerozlišování mezi pojmy „etika“ a „morálka“ způsobuje, že nelze postihnout rozdíl mezi

---

<sup>2</sup> Budoucím lékařům byla určena příručka berlínského historika medicíny Julia Pagela *Medizinische Deontologie. Ein kleiner Katechismus für die angehende Praktiker* (Lékařská deontologie. Malá příručka pro nastávající praktiky) publikovaná v Berlíně v roce 1897 (vyd. O. Coblentz). O dva roky později vyšla monografie *Die Ethik des Arztes als medizinischer Lehrgegenstand* (Etika lékaře jako předmět výuky medicíny), jejímž autorem byl Oswald Ziemssen. V roce 1902 vydal berlínský neurolog Albert Moll rozsáhlé dílo o lékařské etice *Ärztliche Ethik: Die Pflichten des Arztes in allen Beziehungen seiner Tätigkeit* (Lékařská etika: povinnosti lékaře ve všech vztazích jeho činnosti). Toto obsáhlé pojednání o lékařské etice čítající 650 stran za východisko bere lékařovy povinnosti vůči kolegům a vůči profesi; lékařův vztah k pacientovi je zde určen smlouvou mezi lékařem a pacientem.

K deontologickému pojetí patří i zásadní studie Thomase Percivala *Medical Ethics. A Code of Institutes and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons* (Manchester: S. Russell, 1803), která se stala základem významného novodobého kodexu etiky (Code of Ethics) vyhlášeného Americkou lékařskou asociací (AMA) v roce 1847.

<sup>3</sup> Synonymičnost pojmů „etika“ a „morálka“ jsou dávným problémem, který sahá až k Aristotelovi. Zatímco v kontinentální tradici se většinou mezi pojmy „etika“ a „morálka“ rozlišuje, v anglosaské oblasti se mezi termíny „ethics“ a „morals“ často



společenskými mravy jakožto spontánním fenoménem a možností (a nezbytností) se tímto fenoménem kriticky zabývat a reflektovat ho. Je smysluplné a užitečné mezi těmito termíny rozlišovat.<sup>4</sup> Kvůli terminologické jasnosti budou nyní definovány některé základní pojmy, aby bylo zřejmé, co se jimi myslí, a byly uvedeny významy, v nichž budou používány.

### 1.2.1 Morálka

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

**a) Vznik v dané společnosti**

Morálka  $M_1$  vznikla ve společnosti  $S_1$ . Jiná společnost  $S_n$  může vytvořit odlišný soubor mravních pravidel  $M_n$ .

**b) Historičnost**

Morálka  $M_2$  vznikla v historické době  $T_2$ . Morálka je podmíněna nejen společensky, ale i historicky. V jiné historické době  $T_3$  může vzniknout jiný soubor mravních pravidel  $M_3$ .

**c) Normativnost**

Soubor daných mravních norem  $M_4$  je danou společností  $S_4$  považován za normativní, čili stanovuje normu jednání (tj. to, co je morálně správné a dobré, co je považováno za *normální*). Společnost  $S_5$  normativ  $M_4$  nemusí nutně považovat za svůj normativ.

**d) Závaznost**

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.

**e) Utváření společnosti**

Soubor mravních pravidel je spolukonstitutivní pro danou společnost tím, že napomáhá v utváření společnosti. Morálka je tedy nezbytná pro smysluplné fungování jakékoliv společnosti právě proto, že

---

nedělá rozdíl; pouze někdy pro označení významu termínu „etika“ jakožto filosofického přístupu je používán pojem „moral philosophy“.

<sup>4</sup> Toto rozlišení lze najít už u Aristotela, kdy v *Etice Nikomachově* (1103a) rozlišuje mezi  $\acute{\epsilon}\theta\omicron\varsigma$  (zvyk, obyčej, mrav) - jemuž odpovídá latinský termín „mos“ (v plurálu „mores“, česky mravy) - a  $\acute{\eta}\theta\iota\kappa\acute{\eta}$ , popř.  $\acute{\eta}\theta\omicron\varsigma$  (mravní charakter, kt erý vzniká z  $\acute{\epsilon}\theta\omicron\varsigma$ ).

dává společnosti pravidla upravující vzájemné chování jejích členů. Morálka spoluutváří společnost - mj. tím, že jí dává řád.

Mravy (*lat. mores*)<sup>5</sup> představují základní konstitutivní rámec, který stanovuje normy a pravidla chování k druhým lidem, k přírodě i k sobě samému. Tento rámec je dán normativním komplexem pravidel, jež je odlišný od (libo)vůle jednotlivce. Morálka a mravy však nespočívají pouze v osobním přesvědčení a ve způsobu chování jednotlivce, nýbrž mají zároveň veřejný charakter, neboť jsou obsaženy ve způsobu, kterým jsou ustaveny veřejné instituce a kterým jsou v sociálním, hospodářském, kulturním a politickém řádu modely chování nejen deklarovány a proklamovány, ale i prakticky žity.

## 1.2.2 Etika

Etika je vědomou reakcí na morálku, je kritickou teorií mravnosti, neboť kriticky zkoumá hodnotové postoje, normy a principy, aby mohla provést zhodnocení daného jednání, jeho předpokladů a východisek. Etika - na rozdíl od morálky - podává filosofické vysvětlení a zdůvodnění fenoménu mravnosti. Etika jakožto filosofická disciplína je vědou o morálním jednání; zkoumá lidskou praxi z hlediska podmínek mravnosti. Etika je stejně jako filosofie bezpředpokladová - nezdůvodňuje správnost jednání odkazem na náboženskou či sekulární autoritu, tradici, politickou instituci apod. Etika tedy nepředpokládá, že nějaká konkrétní společnost nebo nějaká morální autorita je vlastníkem morální pravdy (ve smyslu mravní správnosti). Naproti tomu samozřejmým předpokladem libovolné morálky je její verifikační rekurs na danou společnost, která je coby zdroj dané morálky jejím bezprostředním předpokladem: morálka  $M_5$  je správná, protože za ní stojí autorita  $A_5$  (jedno zda sekulární či náboženská) společnosti  $S_5$ .

Etika je nejen reflexí morálky, ale zároveň i její kritikou. Mnohdy etika začíná tam, kde morálka končí (např. morálním kolapsem, zneužitím člověka pro výzkum). Etika začíná tam, kde přežití formy (většinové či dominující) morálky ztrácí svoji platnost a kde stávající instituce pozbývají svoji legitimitu a autentičnost. V takových situacích filosofická etika - vedena myšlenkou smysluplného a zdařilého života - hledá metody, koncepty a východiska, aniž by se přitom dovolávala náboženských či politických autorit coby zdroje mravnosti nebo se odvolávala na to, co je považováno za dávný zvyk či

---

<sup>5</sup> Termínům „morálka“ a „mravy“ pojmově odpovídá termín „étos“, pocházející z řeckého ἦθος (mrav). Tento termín byl původně používán jako označení pro přebývání dobytka, např. na pastvě či ve stáji, později v přeneseném významu označoval lidské přebývání - jakožto pravidlo, které upravuje způsob lidského přebývání a jednání. Termín „lékařský étos“ pak označuje standardizované chování lékaře a formuluje stavovskou morálku lékařské profese - tak jak ji vyjadřují mnohé kodexy lékařské etiky, které by se podle zde používané terminologie měly spíše nazývat „kodexy lékařské morálky“. Například i Světová lékařská asociace (WMA) ponechává svému kodexu název *International Code of Medical Ethics* (poslední revize z roku 2006 - viz Příloha 4) - vlivem lékařské deontologie, která je v některých kulturních kontextech používána jako synonymum pro lékařskou etiku.

tradici, či na obecně platné názory ohledně toho, co je dobré a správné jednání. Srozumitelnosti proto více poslouží, když v souvislosti s (mravním) jednáním bude užíván pojem „morálka“ či „mravnost“, zatímco v souvislosti s vědou o mravním jednání,<sup>6</sup> kterou je kritická teorie morálky, bude používán termín „etika“ či „etický“. Rozlišování mezi etikou jakožto praktickou filosofií a morálkou je důležité z hlediska odlišení etiky coby filosofické (kritické) disciplíny a morálky jako (nekritické) praxe přejímané, požadované a hlásané danou společností.<sup>7</sup>

Rozdíl mezi etikou a morálkou lze stručně formulovat následovně: etika je disciplínou, která se zabývá morálkou. Morálka je předmětem etiky (tím, čím se etika zabývá).

### 1.2.3 Lékařská etika

O lékařské etice platí to, co bylo výše řečeno o etice obecně. Její specifikum je dáno tím, že se vztahuje k předmětu, který je vymezen medicínou a vykonáváním lékařské profese.

Lékařská etika je tedy kritickou reflexí lékařského jednání z hlediska mravnosti.

### 1.2.4 Lékařský étos

Lékařský étos je profesně standardizovaným způsobem lékařského jednání. Tento standard je vyjádřen např. etickým kodexem.

### 1.2.5 Bioetika

Bioetika je kritickou reflexí morálky s ohledem na etické, právní a sociální aspekty biomedicíny a biotechnologií; mezioborovost je pro ni charakteristická. Vztah mezi bioetikou a lékařskou etikou je vztahem množiny a podmnožiny. Zejména v anglosaském prostředí je místo termínu „medical ethics“ pro odlišení od tradiční lékařské etiky používán termín „bioethics“ nebo „biomedical ethics“.

---

<sup>6</sup> Termín „věda“ (řec. επιστήμη) neznamená vědu exaktní (Aristoteles, *Etika Nikomachova*, 1094b). Etika je už dob Aristotelových považována za vědu, která je vědou nepřesnou - viz tamtéž.

<sup>7</sup> Viz např. A. Pieper, *Ethik und Moral. Eine Einführung in die praktische Philosophie*. München: Beck, 1985; O. Höffe, *Ethik und Politik. Grundmodelle und Probleme der praktischen Philosophie*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1992, zejména str. 13-83.

### 1.3 METODICKÉ PŘÍSTUPY

Metoda a metodologie používaná v etice a v lékařské etice je výrazně odlišná od metody a metodologie používané v přírodních vědách a v medicíně. Zatímco metoda je v přírodních vědách kategorií velmi exaktní, není metoda v etice striktní kategorií, přesně definovaným a předem daným postupem, který je přesně vázaný na to, co chceme zjišťovat. Např. pro výzkum  $V_2$  lze použít metodu  $M_2$  nebo  $M_3$ , ale nikoliv metodu  $M_4$  či  $M_5$ . Metoda je v etice jakožto filosofické disciplíně jednou z prvních otázek, kterou je nejprve třeba kriticky ujasnit. V tomto smyslu by nekritické přijímání metod jako něčeho apriori daného bylo dogmatismem a opakem toho, co je možné označit jako filosofické uvažování. Navíc otázka metody je v etice úzce spjata s problematikou celkové filosofické koncepce. V etice tudíž legitimně existuje množství koncepčních i metodických přístupů. Víceméně každý filosofický směr má svoje pojetí etiky, podobně jako má svoje pojetí člověka a společnosti. Moderní lékařská etika a bioetika potom přejímá jako svoje východiska různé koncepční a metodologické přístupy filosofické etiky, přesněji řečeno přístupy té či oné školy filosofické etiky.

Obecně metodou v lékařské etice je postup, kterým je komplexní vnitřně strukturovaný proces myšlení. Metodou zde nejsou nějaké přesně stanovené postupy, ale postupy vycházející z dané základní koncepce etiky a zůstávající otevřené pro měnící se konkrétní situace, kdy určitá metoda je zvolena jako nosná, případně doplněna o jiné metody. Metodou je zde spíše pomoc pro orientaci než nějaké precizní směrnice, které jsou pak pouze mechanicky aplikovány. Vyvážené etické reflexe lze dosáhnout pouze použitím více metod, které se vzájemně doplňují. Tento postup se už od dob Platóna nazývá dialektika a je jednou ze základních metod filosofie i etiky. Dialektika není žonglováním s větami, ale cestou, jak oba partneři dialogu docházejí určitého poznání i sebepoznání - včetně zkušenosti nevědění. Absolutizovat jedinou metodu by znamenalo předem vyloučit celostní pohled. Proto vhodným metodickým přístupem bude metodický pluralismus. Pravda - a to ani pravda morální - není ničím, co by se dalo vlastnit či dokonce na to mít monopol, ale něčím, co lze za nemalého úsilí hledat. Nakonec základem slova metoda je řecké „hodos“, tedy cesta. Pak metoda je hledáním cesty k tomu, co je správné. To nic nemění na tom, že existují určité zásady jako například „dodržet dané slovo je správné“ nebo „je správné, aby člověk věděl pravdu o svém zdravotním stavu“, o jejichž správnosti panuje značně široký konsens. Ovšem pouhý konsens ohledně základních etických zásad ještě neřeší ta etická dilemata, která existují a nově se objevují v současné medicíně. Například zásada stanovující, *ŽE* „člověk má vědět pravdu o svém zdravotním stavu“ ještě neřeší problém sdělování infaustní prognózy; nejde jen o to sdělit informaci, ale neméně o to, *JAK* je informace sdělena.

Ve stručném přehledu budou nyní uvedeny nejdůležitější metodické a koncepční přístupy v lékařské etice, které jsou převzaty z obecné etiky. Jejich znalost je předpokladem pro porozumění diskusím a

kontroverzím v současné lékařské etice.

### 1.3.1 Principlialismus (etika principů)

Východiskem tohoto pojetí biomedicínské etiky a bioetiky jsou čtyři principy: respekt k autonomii (pacienta), neškodění, prospěšnost, spravedlnost (*Respect for Autonomy, Nonmaleficence, Beneficence, Justice*). Formulovali je Beauchamp a Childress v *Principles of Biomedical Ethics* (1979).<sup>8</sup> Toto pojetí se stalo nejrozšířenějším konceptem současné biomedicínské etiky. Zatímco druhý a třetí princip, které jsou vlastně jedním principem (negativně a pozitivně formulovaným), mají svůj základ v hippokratovské tradici, vychází první a čtvrtý princip z anglosaské filosofické a kulturní tradice.

Výhodou této koncepce je její univerzální použitelnost pro různé morální teorie a kontexty, včetně legislativní aplikace. Beauchamp a Childress se domnívají, že tyto čtyři principy vyjadřují univerzální mravnost a proto nárokují pro svoji teorii obecnou platnost a všeobecnou použitelnost. Uvedené čtyři principy jsou pro ně globálním prostředkem biomedicínské etiky a společným jmenovatelem, na který lze převádět bioetické problémy v libovolném kulturním prostředí. Vycházejí přitom z toho, že v různých kulturních kontextech lze nalézt pravidla o neškodění, dobřečinění, přínosnosti, spravedlnosti, respektování osob apod. Nicméně v různých kulturních kontextech má např. respekt k autonomii jednotlivce jiné a výrazně odlišné místo (zcela jiné místo má autonomie v Severní Americe, a docela odlišné místo má autonomie jednotlivce v asijských kulturách). Předpokladem biomedicínské etiky vycházející z těchto čtyř principů je existence univerzální, obecně přijímané morálky („common morality“), v kterou Beauchamp a Childress na rozdíl od mnohých svých kritiků věří.<sup>9</sup> Přednostmi této koncepce jsou výborná konstrukčně-teoretická kritéria: jasnost, přehlednost, ucelenost, snadná aplikovatelnost. Krom problematiky morální univerzálnosti zůstává zásadní otázkou otázka zdůvodnění principů co do druhu a počtu (proč zrovna tyto čtyři principy, proč ne jiný počet, proč ne jiné principy). Tato koncepce málo zohledňuje historický kontext a snadno vede k mechančnosti a redukcionismu.

### 1.3.2 Kasuistika

Vedle deduktivního modelu („top-down“), kterým je principlialismus, je dalším rozšířeným metodickým přístupem kasuistika. Tu je možné označit za induktivní metodu („bottom-up“). Přes svoje

---

<sup>8</sup> První vydání (New York: Oxford University Press) je z roku 1979, dosud poslední 6. vydání je z roku 2009.

<sup>9</sup> Beauchamp a Childress pečlivě sledovali námitky svých odpůrců a na jejich námitky odpovídali tím, že se s jejich kritikou vypořádávali v jednotlivých dalších vydáních svých *Principles of Biomedical Ethics* - výjimku tvoří námitky proti univerzálnímu nároku jejich koncepce. Tyto námitky nikdy neakceptovali.

antické kořeny a intenzivní rozvoj až do počátku novověku byla kasuistika po celá staletí zapomenuta. V 80. letech minulého století zažila v rámci bioetiky skutečnou renesanci.<sup>10</sup> Pro svoji podobnost s medicínskou kasuistikou a s případovými studii („case studies“) kasuistika jako velice rozšířená metoda ovládla klinickou etiku. Kasuistika je totiž podobná angloamerickému právu („common law“), které je založeno na právní autoritě jednotlivých rozhodnutých případů („case law“). Podobně v kasuistice jako metodě etiky má rozhodující váhu jednotlivý případ (*lat. casus*). Ten zohledňuje specifické okolnosti osoby, místa, času, způsobu a možností jednání. Kasuistika je tak blízko narativní etice, pro níž je východiskem příběh. Pro kasuistiku je rozhodující spojování případů, nikoliv jejich izolované pojednávání. V technice spojování a srovnávání případů, tedy v analogickém uvažování, zauímají specifické místo tzv. paradigmatické případy („paradigm case“), které jako modelové případy nejsou „vzorem“, podle něhož by se řešily všechny další podobné případy (jak je někdy kasuistika mylně chápána), ale jsou to případy, které mají funkci autority pro řešení daného případu. Za paradigmatickými případy jako zdroji autority stojí konsensus.<sup>11</sup> V tomto pojetí je etika derivována ze sociálního konsensu, jež se utvořil kolem určitého případu. Toto je zároveň limitací kasuistiky, neboť společenská konvence a čirá analogie případů může ospravedlňovat etickou nesprávnost (např. sociální nespravedlnost).

Kasuistika na rozdíl od etiky principů vychází z jednotlivých případů a propojuje abstraktní morální normy s konkrétním jednáním. Jejím základem je modelová situace, v níž byl konkrétní případ (*casus*) řešen. Klíčovým momentem kasuistické metody je podobnost, která spočívá na analogii dvou případů (paradigmatický a stávající) a na typologii (podobnost případů v určitém okruhu či oblasti) a respektování jedinečnosti každé situace (případu).

Tato metoda ovšem není kompletní etickou teorií. Je vhodná více pro klinickou praxi než pro základní výzkum či legislativní oblast. Mechanické aplikování modelového případu na případy více či méně (ne)podobné vede k obdobnému redukcionismu a morálnímu formalismu jako mechanické aplikování principů. Její nevýhodou je dále to, že není příliš použitelná pro kontroverzní témata. Lze ji ovšem vhodným způsobem kombinovat s dalšími metodickými přístupy.

### 1.3.3 Deontologie

Základem deontologického přístupu je mravní závaznost (*deontos = řec. to, co je povinností*)

---

<sup>10</sup> K jejímu znovuobjevení a historické rehabilitaci přispěli především Jonsen s Toulminem, kteří mají velký podíl na tom, že se kasuistika stala druhou nejrozšířenější metodou americké bioetiky. - Cf. A. R. Jonsen, S. Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*. Berkeley: University of California Press, 1988.

<sup>11</sup> V precedentním právu, jež vychází z jednotlivých případů („case law“), rozhodnutí soudců získává autoritativní sílu; jiný soud v obdobném případě tento precedentní rozsudek použije jako autoritativní (jednotlivý případ se stává zdrojem práva).

udělat); je tedy teorií mravní povinnosti. Mravnost je podle ní dána vnitřní hodnotou jednání, kterou představuje naplnění mravní povinnosti. Přínosem této metody je její objektivita, která ovšem může vést k pouhému formálnímu plnění povinností.

Příkladem deontologie je Kantova etika, která za východisko bere všeobecný - a tudíž ahistorický - morální princip, z něhož pak odvozuje jednotlivé mravní závaznosti (povinnosti). Jde o metodu deduktivní, která z axiomu (morální princip, v Kantově případě kategorický imperativ) odvozuje konkrétní morální povinnosti. Nejproblematictější na této metodě je apriornost morálního principu. Empiricko-pragmatické motivace jsou v tomto metodickém přístupu zcela vyloučeny. Mravní jednání je určováno morálními maximy, která mají univerzální a objektivní platnost, nikoliv subjektivními motivy a důvody. K deformaci této metody dochází v situaci, kdy morální povinnost se stane nejvyšší (či jedinou) mravní normou. Dobrý úmysl jako formální kritérium mravního jednání může vést k naprosto nemorálnímu jednání, které se řídí pouze formálním určením (tj. splnit povinnost) a ztrácí ze zřetele obsahové určení mravního jednání, kterým je jednak správnost jednání a jednak důsledky jednání.

### 1.3.4 Teleologie

V teleologickém přístupu je morálnost jednání dána cílem, který jednání sleduje. Mravní správnost jednání je tedy určena nikoliv jednáním samým, ale cílem (následkem), pro který je jednání uskutečňováno. Na rozdíl od předchozí metody se teleologie ptá na následky jednání a jednání považuje za mravně dobré a správné ne kvůli jeho vnitřní hodnotě, nýbrž kvůli cíli, který je jednáním uskutečněn.

Příkladem teleologického přístupu je Aristotelova etika považující blaženost za nejvyšší cíl (ten nechápe empiricko-pragmaticky) nebo Nietzscheho etika přehodnocení hodnot stávající morálky.

### 1.3.5 Utilitarismus

Základem tohoto pojetí je princip utility (užitečnosti): za morální je považováno to, co je užitečné. Přitom užitečnost může být dána individuálně (individuální utilitarismus) nebo sociálně (sociální utilitarismus). Utilitarismus v mnoha diferencovaných podobách (např. *Rule Utilitarianism*, *Act Utilitarianism*) je jedním z hlavních směrů v anglosaské etice. Utilitarismus je vlastně formou teleologické etiky, která cíl jednání chápe empiricko-pragmaticky. Na druhou stranu utilitarismus není k deontologii v takovém protikladu, jak by se na první pohled mohlo zdát (jako kdyby utilitarismus byl pokleslou morálkou užítka a prospěchu, zatímco deontologie ideální podobou toho, co se má dělat), neboť i utilitarismus je „etikou maximálních nároků“: štěstí druhých - interpretované empiricko-pragmaticky - je nejvyšším principem,

který zdůvodňuje jednání. Kantovská deontologie ovšem navíc morální maximum nejen formuluje, ale i zdůvodňuje (odkazem na kategorický imperativ, který zdůvodňuje i další maxima, jako je úcta k lidské důstojnosti či princip spravedlnosti).

Klasickým utilitaristickým maximem je: co největší štěstí co největšího počtu lidí („*the greatest happiness of the greatest number*“ - Jeremy Bentham, 1780). Stěžejním zůstává určení toho, co je „štěstí“ a kdo určuje jeho obsah. Existuje mnoho příkladů, kdy se co největší štěstí co největšího počtu lidí obrátilo ve veliké utrpení všech (pasivně i aktivně) zúčastněných. Utilitarismus - stejně jako další metody - vyžaduje kritickou konfrontaci s jinými metodickými a koncepčními přístupy. K současným utilitaristickým autorům biomedicínské etiky patří například Peter Singer nebo Richard H. Hare.

### **1.3.6 Koncept práv**

Tento koncept vychází z toho, že každý má své legitimní zájmy a má stejnou legitimitu je hájit. Legitimita hájení svých zájmů je dána individuálními právy. Morálním dilematem pak je poměřování práv zúčastněných stran - tam, kde se dostanou do konfliktu. Tento koncept však často jednostranně zdůrazňuje individuální práva, aniž by zároveň zdůraznil korelace práv a povinností: ke každému právu se váže určitá povinnost.

Přínosem tohoto konceptu je právní zajištění morálního nároku (právo jako minimum morálky). Tento koncept je významný pro oblast lidských práv (třebaže lidsko-právní argumentace vychází převážně z jiných pozic než z liberálního konceptu individuálních práv). V tomto pojetí zůstává problematickou otázkou sociálních hodnot, neboť důraz je kladen na individuální práva. Příkladem tohoto pojetí je Thomas Hobbes či John Rawls. Toto pojetí je používáno zejména v anglosaské oblasti.

### **1.3.7 Komunitarismus**

Komunitarismus je protiváhou (liberálního) konceptu individuálních práv, který za základ bere jednotlivce; komunitarismus na rozdíl od individualistického liberalismu za základ bere dobro komunity a společné hodnoty. Podobně jako individuální liberalismus nadřazuje jednotlivce nad společnost, nadřazuje komunitarismus společnost (komunitu) nad jednotlivce. V tomto pojetí to je komunita (společnost), kdo určuje, co se morálně správné. Komunitární pojetí je důležité zejména pro sociální etiku medicíny.



### 1.3.8 Diskursní etika

Diskursní etika považuje za základ etických rozhodování diskurs, na němž je podílí ideální komunikační společnost (tj. všichni); etické rozhodnutí je tedy konsensem všech zúčastněných. Diskursní etika nevychází z nějakých předem stanovených norem (axiomů, principů apod.), ale z diskursu, v němž jsou tyto normy teprve nacházeny. Jako příklad lze uvést pojetí Jürgena Habermase. Pro biomedicínskou etiku je významný důraz na účast budoucích generací na současném diskursu.

### 1.3.9 Etika mravní zdatnosti

Etika mravní zdatnosti (*angl.* Virtue Ethics) za základ bere nikoliv abstraktní princip či povinnost, ale konkrétního jednajícího člověka, který má vnitřní charakter (mravní zdatnost), jež ho uschopňuje jednat správně. Mravní zdatnost je charakteristická kvalitou jednání (a poznání) jednajícího, svobodností jeho volby, jeho vnitřní schopností a trvalou dispozicí k správnému jednání.

Etika mravní zdatnosti, podobně jako kasuistická etika a etika péče upřednostňují dějinnou a osobní zkušenost před ahistorickými abstraktními dedukcemi (ty jako východiska upřednostňuje deontologická etika či etika principů). Ze současné biomedicínské etiky k zastáncům tohoto směru patří například Edmund D. Pellegrino či David C. Thomasma.

### 1.3.10 Etika péče

Etika péče (*angl.* Ethics of Care) vychází ze vztahu (nikoliv z principu), v němž se člověk stará a pečuje o druhého. Přitom nemá předem stanovený konkrétní obsah svých mravních povinností. Ty nachází zároveň s tím, že se o druhého stará. Toto pojetí představuje komplexnější přístup než např. etika principů. K zastáncům etiky péče patří zejména feministické přístupy v biomedicínské etice. Ty zdůrazňují, že (abstraktní) principy jako východiska etiky jsou typicky maskulinním znakem, zatímco feminním rysem je vztah a péče o konkrétního člověka (nikoliv o abstraktní princip).

### 1.3.11 Etika odpovědnosti

Etika odpovědnosti představuje celostní etické paradigma. Spojuje v sobě jak mravní zdatnost, tak péči, teleologické uvažování (odpovědnost za důsledky) a v neposlední řadě péči jako výraz odpovědnosti. Archetypem odpovědnosti je odpovědnost rodičovská, která je odpovědností komplexní,

aniž by byl předem stanoven její obsah a rozsah. Odpovědnost rodičovská je kontinuální (není omezena na smluvně stanovený časový úsek), totální (týká se všech oblastí, aniž by byly předem nějak specifikované) a je zaměřena k budoucnosti (rodiči jde o budoucnost dítěte). V etice odpovědnosti primárně jde o odpovědnost směrem k budoucnosti, nikoliv o retrospektivní „zodpovědnost“ za minulost (ve smyslu povolání někoho k zodpovědnosti a následné sankce). Etika odpovědnosti je primárně odpovědností za budoucnost. Výrazným představitelem tohoto přístupu je Hans Jonas,<sup>12</sup> který etiku převádí na jediný celistvý princip, totiž na odpovědnost: „*Jednej tak, aby účinky tvého jednání byly slučitelné s pokračováním vpravdě lidského života na Zemi.*“<sup>13</sup>

## ZÁVĚREM

„*Život je krátký, (lékařské) umění dlouhé; správný okamžik rychle pomine; zkušenost je klamná, rozhodnutí těžké. Lékař musí být připraven udělat to, co je zapotřebí, ale stejně tak k tomu musí přispět nemocný, jeho okolí a vnější okolnosti.*“

Corpus Hippocraticum, Aforismy IV, 458

## POUŽITÁ LITERATURA:

- A. Pieper, *Ethik und Moral. Eine Einführung in die praktische Philosophie*. München: Beck, 1985.
- O. Höffe, *Ethik und Politik. Grundmodelle und Probleme der praktischen Philosophie*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1992.
- G. Pöltner, *Grundkurs Medizin-Ethik*. Wien: UTB, 2002.
- S. G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. 3<sup>rd</sup> edition. New York: Thomson - Gale, 2004.

## DOPORUČENÁ ČETBA:

- W. Glannon, *Biomedical Ethics*. New York - Oxford: Oxford University Press, 2005, str. 1–22.

---

<sup>12</sup> Viz H. Jonas, *Princip odpovědnosti. Pokus o etiku pro technologickou civilizaci*. Praha: OIKOYMENH, 1997.

<sup>13</sup> Tamtéž, str. 35.

- H. Kuhse, P. Singer, What is Bioethics? A historical introduction. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell, 2001, str. 3–14.
- T. L. Beauchamp, L. Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*. 6<sup>th</sup> edition. Belmont - Albany - Boston: Thomson – Wadsworth, 2003, str. 12–21.

### **DALŠÍ LITERATURA:**

- R. Jonsen, *A Short History of Medical Ethics*. New York: Oxford University Press, 2000.
- N. S. Jecker, A. R. Jonsen, R. A. Pearlman, *Bioethics. An Introduction to the History, Method, and Practice*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers, 2007.
- S. H. Miles, *The Hippocratic Oath and the Ethics of Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2004.

## 2. KAPITOLA

# PRVNÍ KONTAKT S PACIENTEM

Petra Vysočanová

---

Když se řekne lékařská etika, většině z nás se vybaví eutanázie, klonování, problematika interrupcí, a jiné velké etické problémy současnosti. Jenže řadu etických otázek musí lékař řešit v každodenní praxi - jak v ambulanci, tak u nemocničního lůžka.

Představy o tom, co je etické či mravné, se u různých lidí liší a snadno tak dochází k nedorozumění. V praxi bývá označováno vhodné chování za etické a naopak.

Ve zdravotnictví je dodržování pravidel morálky veřejností velmi citlivě sledováno, i když jinak je tolerance k prohřeškům proti těmto pravidlům v naší společnosti poměrně velká.

Pro laiky se termín „lékařská etika“ často stává synonymem pro zvládnutí komunikace.

Komunikace s nemocnými a jejich rodinou, jak naprosto běžná, tak ve vyhrocených situacích, bývá lékaři podceňována. Právě v této oblasti je vnímáno nejvíce etických pochybení. Nekvalitní komunikace bývá, podle údajů ČLK ze závěrů disciplinárních řízení, nejčastějším důvodem pro podání stížností. Na druhou stranu nelze zjednodušovat etiku jen na správnou komunikaci.

## 2.1 VOLBA LÉKAŘE

Podle současného zákona i etického kodexu má každý člověk v tomto státě právo na svobodnou volbu lékaře (situace v r. 2009). Pacient se tedy rozhoduje na základě různých kritérií, jako je doporučení praktického lékaře, důvěra, odborná zdatnost, dostupnost, ale také zkušenost souseda, příbuzných, informací získaných z medií či internetu, nebo jen podle osobních sympatií. Výběr je jen na jeho uvážení, a nemusí tedy mít doporučení ani k vyšetření u specialisty. V plánované reformě zdravotnictví má být volba lékaře upravena, takže se dá očekávat jisté omezení volnosti výběru.

Na druhé straně lékař ve vztahu k pacientovi má možnosti podstatně menší. Pokud je pacient

ohrožen na životě, žádnou volbu nemá. Lékař je povinen pomoc poskytnout a jediná výjimka (a to v očích zákona sporná!), je riziko ohrožení vlastního života či zdraví.

V neakutní situaci může odmítnout pacienta pouze z následujících důvodů:

- překročení vlastního únosného pracovního zatížení
- nedostatečná odborná kvalifikace
- léčebný postup by byl v rozporu s jeho svědomím, odborností a etickými principy
- je-li přesvědčen, že se nevytvořil potřebný vztah důvěry mezi ním a pacientem.

V těchto případech je však povinen doporučit, a v případě souhlasu pacienta i zajistit vhodný postup v pokračování léčby.

Ve své práci se nikdy nemá ohlížet na pohlaví, národnost, rasu, barvu pleti, náboženské vyznání, politickou příslušnost, sociální postavení, sexuální orientaci, věk, rozumovou úroveň a pověst pacienta či na své osobní pocity.

## 2.2 KOMUNIKACE

Pokud se s pacientem zdárně vzájemně vybereme a oba tuto volbu akceptujeme, vchází pacient poprvé do naší ordinace. V tuto chvíli přichází ke slovu spíše etiketa než etika, a uplatní se výchova každého z nás, která těžko bude začínat až na lékařské fakultě. Tady jsou na místě slova klasika: Všechno, co opravdu potřebuji znát, jsem se naučil v mateřské školce (R. Fulghum). Na důležitost prvního dojmu zapomenout nemůžeme, a navození vhodné atmosféry nám výrazně ulehčí další práci.

K dobré diagnóze a léčbě potřebujeme na prvním místě informace, které získáme od pacienta. Jejich kvalita a další spolupráce nemocného záleží v mnohém na tom, jak se dokážeme s pacientem domluvit. Je potřeba si stále uvědomovat, že celý náš profesionální život se mezi sebou vyjadřujeme specifickým jazykem, který je běžnému laikovi více či méně nesrozumitelný. Rovněž každý člověk nemusí být mentálně schopen se orientovat v rychlé záplavě informací či pokynů, zvláště v emocionálně vypjaté situaci.

Vztah mezi lékařem a pacientem je vždy asymetrický. Pacient přichází jako žadatel, mnohdy trpící, a často více či méně nedobrovolně („kdyby nemusel, tak by nešel“), což ovlivňuje jeho spolupráci.

Při předkládání plánu vyšetření event. návrhu léčby musíme respektovat postoj pacienta, a to i pokud je v rozporu s našimi doporučeními a návrhy. Podle Etického kodexu České lékařské komory se má „*lékař vzdát paternalitních pozic v postojích vůči nemocnému a respektovat ho jako rovnocenného partnera se všemi občanskými právy i povinnostmi, včetně zodpovědnosti za své zdraví*“. V současnosti je

jednoznačně doporučovaný přístup partnerský, kdy se lékař stává spíše průvodcem po zdravotním stavu pacienta, ale konkrétní cestu si volí nemocný sám.

V minulosti byl zažitý a dobře funkční právě paternalistický přístup, ale díky výrazným organizačním změnám moderní medicíny přestal současné situaci vyhovovat. K nemocnému nepřistupuje jeden - dobře známý a důvěryhodný - lékař, ale celé týmy odborníků, často téměř anonymních. Rovněž informovanost a dostupnost informací narůstá každým dnem, a snadno se může stát, že nemocný, nebo jeho příbuzný bude mít o „své“ chorobě více informací, než jeho ošetřující lékař. Zde snaha o rovnocenný vztah může vést k velmi dobré spolupráci. Stále však v naší společnosti žije řada zvláště starších lidí, kteří rádi přenesou odpovědnost za své rozhodnutí na lékaře. A je umění profesionála nalézt správnou rovnováhu mezi oběma přístupy, která bude vyhovovat oběma stranám.

Při informaci o diagnóze a léčbě konkrétního nemocného nikdy nesmíme zapomenout na slovo o prognóze zjištěného (třeba pro nás i „banálního“) onemocnění. Nejde jen o přežití a jeho délku, ale pro pacienta je podstatné i ovlivnění kvality života, délka potíží či pracovní neschopnosti, případně pravděpodobnost opakování choroby.

Podle Úmluvy o lidských právech a biomedicině (čl. 10) je „každý oprávněn znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu. Nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.“ Nesdělení pravdy je vždy velmi závažné rozhodnutí. Mělo by být velmi dobře zváženo a rovněž zaznamenáno do dokumentace, protože přináší jak lékaři, tak celému ošetřujícímu týmu řadu organizačních potíží, jejichž nezvládnutí může skončit závažným nedorozuměním a naprostým zničením důvěry pacienta.

Komplikujícím faktorem se mohou stát i příbuzní dotyčného, kteří žijí v přesvědčení, že nejen mohou, ale dokonce musí být informováni o zdravotním stavu člena své rodiny. Často netuší, že informace mohou získat jen tehdy, když si to bude výslovně přát pacient (týká se to i dřívějších záznamů ve zdravotnické dokumentaci pacienta, kterými pacient vyjádřil, kdo smí být informován o jeho zdravotním stavu). Častá jsou i přání některých příbuzných na omezení informací vůči pacientovi, ke kterému (až na výjimečné situace) nemají žádné právo!

Lze říci, že lékař by měl zůstat v každé situaci profesionál, udržet emoční neutralitu, a i v konfliktní situaci se chovat klidně, laskavě a vstřícně, i když to určitě není snadné. Bylo prokázáno, že efektivní komunikace mezi lékařem a pacientem může v řadě případů zlepšit zdravotní stav stejně jako řada léků. A způsob, jakým lékař sděluje informace pacientovi, je stejně významný jako informace samotná.

## 2.3 KOMUNIKACE V TÝMU

K pacientovi, ani k jeho příbuzným nepřistupuje lékař jako jednotlivec, ale většinou jako člen týmu, jehož součástí jsou jednak i jiní lékaři, ale i další zdravotnický personál (zdravotní sestry, sanitáři, laboranti). I za jejich chování svým způsobem odpovídá, protože právě oni jsou schopni svým nevhodným přístupem zhatit dobrý dojem z naší vykonané práce (na druhou stranu ho mnohdy pomohou spíše vylepšit). Každý lékař by měl být vzorem chování pro své spolupracovníky, protože tak může nejen zabránit existenci různých nešvarů mezi zdravotnickým personálem (společensky nevhodné chování, porušování lékařského tajemství a nedostatečná ochrana soukromí pacienta, ...), ale i zlepšit vzájemnou spolupráci.

Zdravotní sestra je rovnocenným (v současné době často také vysokoškolsky vzdělaným) partnerem v práci lékaře, a rozhodně její pracovní náplní není udržování pohodlí lékaře.

Zvláštní kapitolou jsou vztahy a spolupráce mezi lékaři. *„Základem vztahů mezi lékaři je vzájemně čestné, slušné a společensky korektní chování spolu s kritickou náročností, respektováním kompetence, s přiznáním práva na odlišný názor. Lékař nesmí podceňovat a znevažovat profesionální dovednosti, znalosti i poskytované služby jiných lékařů, natož používat ponižujících výrazů o jejich osobách, komentovat nevhodným způsobem činnost ostatních lékařů v přítomnosti nemocných a nelékařů.“* (Etický kodex České lékařské komory)

Pravdou je, že se navzájem oslovujeme „kolego“, ale v málokteré profesi se tak často setkáváme s „nekolegiálním“ chováním. Je neprofesionální kritizovat svého kolegu před pacientem! Každý z nás je chybující, a tento přístup se může lehce obrátit proti nám. Pokud považujeme naše připomínky k postupu kolegy opravdu za podstatné a nezbytné, pak je vhodné řešit je přímo s dotyčným, a ne přes pacienta.

## 2.4 LÉKAŘSKÉ TAJEMSTVÍ ANEB POVINNÁ MLČENLIVOST LÉKAŘE

Pojem lékařské tajemství je velmi dobře znám jak mezi zdravotníky, tak laiky, vždyť každý lékař se k němu zavazuje již při své promoci (Hippokratova přísaha). Přesto dle našeho právního řádu nic takového neexistuje – již od 50. let minulého století se hovoří o povinné mlčenlivosti zdravotnických pracovníků.

Podle § 55 odst.2 písm. d) zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu je každý zdravotnický pracovník povinen zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o kterých se dověděl při výkonu svého povolání, s výjimkou případů, kdy skutečnost sděluje se souhlasem ošetřované osoby; povinnost oznamovat určité skutečnosti uložená zdravotnickým pracovníkům zvláštním právním předpisem tím není

dotčena. Povinností mlčenlivosti není zdravotnický pracovník vázán v rozsahu nezbytném pro obhajobu v trestním řízení a pro řízení před soudem nebo jiným orgánem, je-li předmětem řízení spor mezi ním, popřípadě jeho zaměstnavatelem a pacientem, nebo jinou osobou uplatňující práva na náhradu škody nebo na ochranu osobnosti v souvislosti s poskytováním zdravotní péče.

Je patrné, že mlčenlivost lékaře nedosahuje rozsahu zpovědního tajemství, či povinnosti mlčenlivosti advokáta. Kdy tedy může lékař mlčenlivost porušit?

1. Pokud je zproštěn přímo pacientem, nejčastěji směrem k příbuzným, ale např. i k zaměstnavateli, nebo komerční pojišťovně. Vždy je nutné toto podložit i písemným souhlasem, který se stane součástí zdravotnické dokumentace.
2. V případě obhajoby v rámci trestního řízení či řízení před soudem nebo jiným orgánem, je-li předmětem řízení spor mezi ním, popřípadě jeho zaměstnavatelem a pacientem, nebo jinou osobou uplatňující práva na náhradu škody nebo na ochranu osobnosti v souvislosti s poskytováním zdravotní péče.
3. Oznamovací povinnost lékaře – pouze u některých trestních činů– např. trestný čin týraní svěřené osoby, či vražda, ale i řada dalších v současnosti spíše kuriózních (vlastizrada, rozvracení republiky...). S tím souvisí i povinnost překazit trestný čin, z které již ale automaticky nevyplývá povinnost čin oznámit (např. pohlavní zneužívání).

Z výše uvedeného se zdá, že rozsah povinné mlčenlivosti je vymezen dostatečně, přesto se vyskytují mezní situace, kdy je potřeba se opřít spíše o mravní, než právní normu.

Častým pochybením lékařů je kolektivní chápání povinné mlčenlivost – to znamená, že je aplikovaná pouze směrem k laikům, ale lékaři žijí v přesvědčení, že jich se nedotýká. Kdo z nás někdy nežádal svého kolegu o informace o pacientovi, kterého přímo neléčil, nebo naopak kolegovi podobné informace neposkytnul?

Mlčenlivost studentů lékařské fakulty, či jiných zdravotní škol není zákonem řešena vůbec, a někdy bývá studenty i trestuhodně opomíjena!

Není vzácné prezentování zajímavého lékařského případu na vědeckém fóru, bez potlačení citlivých osobních údajů dotyčného.

A zřejmě nejfrekventovanějším nešvarem naší medicíny je stále přežívající model velké vizity, kde se bez skrupulí řeší zdravotní i velmi osobní otázky pacienta, nejen před celou skupinou zdravotníků, ale hlavně před všemi dalšími pacienty na pokoji! Analogicky totéž probíhá při vyšetřování pacientů na pokojích, ve fakultních nemocnicích mnohdy i opakovaně, protože samostatné vyšetřovny jsou u nás vzácností.

A jak může být porušení povinné mlčenlivosti potrestáno? Je potřeba si uvědomit, že to co bylo před více než 15 lety „pouhým“ etickým pochybením lékaře, se v současné době stává trestným činem s



horní sazbou odnětí svobody až na 5 let, zákazem činnosti či peněžitým trestem. Rovněž porušení oznamovací povinnosti je trestným činem.

## 2.5 INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas je poměrně novou záležitostí. V paternalistickém pojetí medicíny, kde sdělování pravdy a rozhodování stálo na ošetřujícím lékaři, neměl větší smysl.

Před jakýmkoliv diagnostickým či terapeutickým výkonem je nutné obdržet souhlas pacienta (pozor na jazykovou bariéru!). Může být ústní, písemný i konkludentní, tj. dotčená osoba svým jednáním dává najevo svůj souhlas (natáhne ruku a nechá si změřit tlak či provést krevní odběr). Před většími výkony je vhodné mít souhlas písemný – v současné době se získání písemného souhlasu stává nedílnou částí postupu dle *lege artis*. Písemný souhlas je ale pouhým potvrzením o tom, že pacient byl informován. Samotná informace by měla proběhnout ústně, v dostatečném časovém předstihu a prostoru, a ve formě přizpůsobené mentální schopnosti dotyčného tak, aby jí byl schopen porozumět. Každá osoba by rovněž měla být informována nejen o účelu a povaze zákroku, ale i o jeho důsledcích a rizicích. V závěru písemného souhlasu by vždy měla být formulka „že pacient byl dostatečně informován lékařem (jméno) a měl možnost se zeptat na všechny otázky, které ho zajímaly“, dále by neměla chybět jasná formulace buď souhlasu či nesouhlasu, datum, podpis pacienta, lékaře (případně svědka).

Samozřejmě, každý může svůj souhlas kdykoliv odvolat! A jakákoliv forma nátlaku při získávání informovaného souhlasu je nepřipustná!

Může lékař léčit i proti vůli pacienta?

Podle § 23 odst.4 zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, *bez souhlasu nemocného je možné provádět vyšetřovací a léčebné výkony a je to podle povahy onemocnění třeba, převzít nemocného i do ústavní péče:*

- a) *jde-li o nemoci stanovené zvláštním předpisem, u nichž lze uložit povinné léčení*
- b) *jestliže osoba jevící známky duševní choroby nebo intoxikace ohrožuje sebe nebo své okolí*
- c) *není-li možné, vzhledem ke zdravotnímu stavu nemocného, vyžádat si jeho souhlas a jde o nedokladné výkony nutné záchraně života či zdraví*
- d) *jde-li o nosiče*

Pokud je pacient bez svého souhlasu hospitalizován, je třeba do 24 hodin oznámit tuto skutečnost soudu v místě, ve kterém má sídlo zdravotnické zařízení.

Je-li naopak pacient plně způsobilý k platnému projevu vůle a odmítá potřebnou péči doporučenou

lékařem, nemůže mu být tato péče vnucována, a to ani tehdy, pokud hrozí vážné zhoršení zdravotního stavu či dokonce úmrtí.

Odmítá-li pacient potřebnou péči, je potřeba sepsat negativní revers (informovaný „nesouhlas“). Tento nelze nahradit pouhým zápisem do zdravotnické dokumentace, musí být sepsán, i pokud ho pacient odmítá podepsat (v tom případě se dá podepsat svědkovi).

## **POUŽITÁ LITERATURA:**

- *Etický kodex České lékařské komory*, 1995.
- *Etický kodex práv pacientů*, 1992.
- H. Haškovcová, *Lékařská etika*. Praha: Galén, 2002.
- R. Honzák, *Komunikační pasti v medicíně*. Praha: Galén, 1999.
- J. Mach, *Právní poradna*. In: *Tempus Medicorum*, 2007 (viz <http://www.lkcr.cz> – citováno 10.12.2010).
- *Úmluva o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka s ohledem na aplikaci biologie a medicíny* (1996), 96/2001 Sb. m. s.

## **DOPORUČENÁ ČETBA:**

- A. Campbell, G. Gillett, G. Jones, *Medical Ethics*. 4<sup>th</sup> edition. Oxford – New York: Oxford University Press, 2005, str. 20–33.

### 3. KAPITOLA

## REPRODUKČNÍ MEDICÍNA

Renata Veselská

---

### 3.1 POČÁTEK LIDSKÉHO ŽIVOTA

Pro jakékoli úvahy o etických aspektech reprodukční medicíny je nezbytným východiskem ujasnění - respektive alespoň snaha nebo pokus o toto ujasnění - jak je chápán počátek života lidské bytosti. Tato otázka samozřejmě může být položena mnoha jinými slovy v různých významových variacích, které do jisté míry determinují možnou odpověď:

- Kterým okamžikem začíná život konkrétní lidské bytosti?
- Odkdy můžeme považovat vyvíjející se embryo nebo plod za lidskou bytost?
- Od jaké fáze vývoje můžeme hovořit o člověku?

Přestože toto tázání vypadá na první pohled jako pouhá hra se slovy, výsledná odpověď je zásadním způsobem určující pro etické hodnocení celé řady problematických témat, která s počátkem života člověka souvisejí - potraty, asistovaná reprodukce, využití embryí pro výzkumné účely, preimplantační a prenatální genetická diagnostika, genetický screening atd.

Stejně jako samotná formulace otázky týkající se počátku života lidské bytosti, pro hledání odpovědi jsou neméně důležitá i kritéria, která se použijí (genetická individualita, embryo *ex corpo* vs. embryo *in utero*, průběh organogeneze, činnost srdce, mozková aktivita, viabilita plodu atd.).

### 3.2 PRÁVO NA REPRODUKCI A SVOBODA REPRODUKCE

Zejména v anglosaské literatuře je možné nalézt celou řadu různých bioetických koncepcí,

týkajících se lidského rozmnožování, které se pohybují od zcela konzervativního pohledu odmítajícího potraty (z genetických i negenetických indikací), genetické testování (zejména preimplantační a prenatalní) i jakékoli nepřirozené zásahy do procesu rozmnožování (asistovaná reprodukce) až ke zcela liberálnímu pojetí, které akceptuje jakoukoli dostupnou medicínskou technologii včetně poměrně kontroverzních aplikací (náhradní mateřství, asistovaná reprodukce u žen v postmenopauze, klonování člověka). Příkladem takto liberálního pojetí je tzv. **koncept svobody reprodukce** (*angl.* procreative liberty), který upřednostňuje právo lidí zvolit si jakýkoli technicky dostupný způsob k založení rodiny, a to bez regulačních zásahů státu, resp. společnosti. Je evidentní, že tento koncept je reakcí na negativní zkušenosti s omezováním svobody reprodukce v USA zejména během eugenického hnutí v první polovině 20. století (segregace, násilné sterilizace, pozitivní eugenika) a se zákazem nebo později restrikcemi v oblasti interrupcí. Na druhou stranu je hlavním předmětem kritiky tohoto myšlenkového konceptu (své)volné zaměňování biologického rozmnožování (*angl.* biological reproduction) s péčí o děti (*angl.* caring parenthood), které samozřejmě nemusí být biologickými potomky svých rodičů.

### 3.3 UMĚLÉ UKONČENÍ TĚHOTENSTVÍ A STERILIZACE

Historicky patrně nejdéle trvající kontroverzí, která je spojena s počátkem lidského života, je otázka přijatelnosti či nepřijatelnosti umělého ukončení těhotenství neboli interrupce. Již od dob antiky až do druhé poloviny 20. století ve většině zemí světa převažovalo konzervativní stanovisko (obvykle vycházející z příslušné náboženské tradice), které interrupce obecně odmítalo a lékařům přímo zakazovalo jejich provádění. Ve druhé polovině 20. století však v této oblasti došlo k výrazné liberalizaci a dostupnost interrupcí následně podmínila i rozšíření metod prenatalní diagnostiky. V současné době se interrupce se provádí během prvního trimestru dvojím způsobem - do konce osmého týdne gravidity metodou aspirace neboli odsátí obsahu dělohy v kombinaci s následnou kyretáží (tzv. miniinterrupce), do konce dvanáctého týdne kyretáží, která zahrnuje rozšíření děložního hrdla a mechanické odstranění obsahu dělohy. V některých státech je rovněž možné využít metodu tzv. chemické interrupce, obvykle podáním Mifepristonu (RU-486), v ČR se však tento preparát nepoužívá. Ve druhém trimestru gravidity, kdy jsou obvykle indikovány interrupce z genetických důvodů, jsou pro ukončení těhotenství obvykle aplikovány prostaglandiny, které vyvolají kontrakce a plod je následně vypuzen. Za určitých okolností je během druhého trimestru alternativou mechanické roztržení těla plodu pomocí potratových kleští přes děložní hrdlo. V pozdních stádiích gravidity se provádí *sectio caesarea minor*.

Z etického hlediska jde při interrupci o konflikt dvou práv - práva lidského plodu na život a práva matky svobodně rozhodovat o sobě a svém těle a životě. Pokud bude za těchto okolností preferováno

právo plodu na bez ohledu na vůli nebo situaci těhotné ženy (včetně jejího zdravotního stavu), jedná se o tzv. **stanovisko pro-life**. Opačnou možností je akceptování práva ženy (jakožto silnějšího) rozhodnout o tom, zda chce či nechce plod donosit - tato názorová pozice je označována jako tzv. **stanovisko pro-choice**. Zastávání názorové pozice pro-choice nemusí nutně znamenat, že je embryo považováno pouze za shluk buněk, toto stanovisko nicméně těhotné ženě přiznává neomezené právo nakládat s plodem dle svého rozhodnutí, včetně možnosti těhotenství ukončit.

Oba popsané názorové postoje však představují protilehlé extrémy a reálná situace v konkrétní komunitě či zemi (včetně odpovídající právní úpravy) obvykle odráží převažující názor veřejnosti. Většinou se jedná o určitý kompromisní postoj, kdy se při hodnocení přijatelnosti či nepřijatelnosti interrupce berou v potaz důvody, které ženu k ukončení gravidity vedou. I v komunitách, kde se ukončení těhotenství ze sociálních důvodů považuje za nepřípustné, lze provést interrupci ze zdravotních důvodů (genetické indikace apod.); ve značně konzervativních společnostech však jediné v případě přímého ohrožení života ženy (mimoděložní těhotenství, onkologická diagnóza), eventuálně pokud je těhotenství důsledkem trestného činu (pohlavní zneužívání, znásilnění, incest). A i tehdy, pokud je v dané společnosti dostupná interrupce ze sociálních důvodů nebo bez udání důvodu na žádost těhotné ženy, mohou existovat omezení v rovině časové - těhotenství může být ukončeno ze sociálních důvodů do určitého limitu délky gravidity (např. konec prvního trimestru), z důvodů genetických, resp. medicínských pak do limitu dalšího (např. konec druhého trimestru) nebo kdykoliv do porodu.

V ČR se právní úprava interrupcí výrazně proměnila během druhé poloviny 20. století směrem od značně konzervativního stanoviska až k současnému liberálnímu pojetí. Do roku 1957 u nás bylo ukončení gravidity z jiných důvodů, než zdravotních, trestným činem. Prvním krokem k liberalizaci v této oblasti byl zákon č. 68/1957 Sb., který umožňoval požádat o ukončení gravidity i z nemedicínských důvodů, podmínkou však bylo schválení zákroku tzv. interrupční komisí. Interrupční komise představovaly značně nedůstojnou proceduru, která znamenala radikální zásah do autonomního rozhodování těhotné ženy, neboť předmětem zvažování nebyly medicínské důvody, ale osobní či sociální situace těhotné ženy. K další změně došlo přijetím *zákona č. 66/1986 Sb. o umělém přerušení těhotenství*, který zrušil praxi interrupčních komisí a umožnil provádět umělé ukončení těhotenství do konce 12. týdne gravidity na žádost těhotné ženy. Interrupci na základě genetických indikací je možné provést do konce 24. týdne gravidity; konkrétní podmínky tohoto zákroku stanovuje *vyhláška č. 75/1986 Sb., kterou se provádí zákon č. 66/1986 Sb. o umělém přerušení těhotenství*.

S tímto liberálním přístupem k interrupcím poměrně ostře kontrastuje restriktivní postoj k provádění sterilizací. I v současné době schvalují v ČR sterilizace v každém konkrétním případě tzv. sterilizační komise, které posuzují důvody, pro něž dotyčná žena o sterilizaci žádá, a provedení zákroku musí tyto komise odsouhlasit. Přestože se zde nabízí srovnání s výše popsanou spornou praxí interrupčních komisí,

v případě sterilizačních komisí jde výlučně o posouzení, zda je žádost v souladu se seznamem možných indikací k provedení sterilizace. Problematický je zde však onen seznam indikací, vycházející ze *Směrnice ministerstva zdravotnictví ČSR ze dne 17. prosince 1971 o provádění sterilizace*, který obecně ženě umožňuje sterilizaci pouze v následujících situacích:

- a) Žena je starší 35 let a má 3 děti.
- b) Žena je mladší 35 let a má 4 děti při opakovaném císařském řezu, je-li třetí v pořadí.
- c) Žena trpí chorobou, která ohrožuje zdraví jejích ještě nenarozených dětí; jestliže by těhotenství ohrozilo život ženy nebo způsobilo těžkou újmu na zdraví; pokud žena trpí chorobou, která je trvale důvodem k interrupci.

Přestože sterilizace, která se u ženy provádí podvázáním vejcovodů, znamená jednoznačně nevratnou proceduru a celoživotní důsledky tohoto rozhodnutí žena v době rozhodování nemusí být schopna odhadnout, je evidentní, že dosti přísná regulace sterilizací není konzistentní s liberální úpravou interrupcí. Stávající praxe obojího tak může vést až k tristní situaci, kdy žena, která z osobních důvodů odmítá děti, může celkem bez omezení opakovaně podstupovat interrupci, ale nesmí využít možnost sterilizace. O etické přijatelnosti tohoto paradoxu lze pochopitelně mít oprávněné pochyby.

### 3.4 ASISTOVANÁ REPRODUKCE

Termínem **asistovaná reprodukce** (*angl.* assisted reproduction, AR) se obecně označuje jakýkoli medicínský zásah, napomáhající procesu lidského rozmnožování. Při volbě nejvhodnější metody asistované reprodukce vždy záleží na správné diagnóze příčin neplodnosti daného páru. V odpovídajících situacích lze například použít hormonální stimulaci vaječnicků, resp. chirurgické zprůchodnění vejcovodů a k vlastnímu oplození pak může dojít přirozeným způsobem.

Označení **umělé oplození** (*angl.* artificial insemination), které někdy bývá nepřesně používáno jako synonymum k AR, se však v užším smyslu slova vztahuje k situaci, kdy do těla ženy jsou uměle vpraveny gamety (spermie). Z metodického hlediska se jedná buď o **intrauterinní inseminaci (IUI)** nebo o **intrafalopiální transfer gamet (GIFT)**. Vlastní proces oplození však v obou případech probíhá přirozeným způsobem v organismu ženy.

Pravděpodobně nejčastěji používanou metodou AR je **oplození ve zkumavce** neboli **fertilizace *in vitro*** (*angl.* *in vitro* fertilization, **IVF**), kdy ke spojení gamet dochází mimo tělo ženy. Vzniklé zygoty jsou následně kultivovány po určitou dobu v laboratorních podmínkách a následně je proveden transfer embrya do dělohy. Pro získání většího počtu oocytů pro vlastní IVF se u ženy před odběrem nejprve hormonálně stimulují vaječníky, počet vzniklých zygot tedy může být větší, než počet, který je skutečně

přenášen do dělohy. Tzv. **nadbytečná embrya** (*angl.* surplus) pak mohou být zamražena a použita pro případný další transfer. V případě, že příčinou neplodnosti jsou defekty v pohyblivosti spermií, je možné provést **intracytoplasmickou injekci spermie** (*angl.* intracytoplasmic sperm injection, **ICSI**).

Jestliže se AR uskutečňuje s vlastními gametami manželů, resp. partnerů, jedná se o tzv. **homologní AR**. Pokud jeden z páru nevytváří gamety, s nimiž by bylo možné AR uskutečnit, lze využít **dárcovství gamet** a v tomto případě pak jde o tzv. **heterologní AR**. V extrémní situaci, kdy pro AR nelze použít gamety ani jednoho z partnerů, může být transferováno nadbytečné embryo jiných biologických rodičů – v takovém případě se hovoří o **dárcovství embryí**. Pokud jeden nebo oba partneři vytvářejí funkční gamety a lze tedy provést homologní nebo heterologní AR, avšak žena z jiných zdravotních důvodů není schopna otěhotnět (např. po prodělané hysterektomii), mohou partneři použít tzv. **náhradní mateřství** (*angl.* surrogate motherhood), kdy je embryo transferováno do dělohy jiné ženy, než je biologická matka. Tato žena - označovaná jako náhradní matka - pak plod za určitých podmínek (obvykle na základě dohodnuté finanční kompenzace) donosí a po porodu dítě předá biologickým rodičům.

Přestože poprvé byla IVF experimentálně provedena již v roce 1944, nezbytnou podmínkou využití této metody pro lidskou reprodukci byl přenos embrya do dělohy a následná gravidita, což se podařilo uskutečnit až v roce 1977. Prvním dítětem na světě, které se díky aplikaci technik IVF-ET narodilo, byla holčička jménem Louise Brown ve Velké Británii v roce 1978.

Z etického hlediska je primárně diskutovaným problémem **otázka přípustnosti, resp. přijatelnosti AR jako takové**. Zastánci AR argumentují faktem, že neplodnost je z pohledu medicíny posuzována jako onemocnění, je proto povinností lékařů toto onemocnění léčit a metody AR jsou jedním z dostupných prostředků pro tuto léčbu. Odmítání AR má obvykle východisko v náboženském přesvědčení, kdy je jakýkoli druh zásahů do rozmnožování člověka považován za nepřírozený, tudíž nepřijatelný. Jestliže se za základní kritérium pro hodnocení přijatelnosti AR považuje přirozenost, resp. nepřirozenost konkrétních postupů, existuje logicky celá škála názorových postojů, která v důsledku vede k akceptování pouze některých technik AR a odmítání jiných.

Dalším druhem argumentů, který zastánci AR používají, je koncept **svobody reprodukce a právo na dítě**. Odpůrci AR v této rovině argumentují tím, že dítě není věcí, na kterou by bylo možné vznášet jakýkoliv právní nárok. Běžné používání technik AR podle odpůrců této metody vznik lidské bytosti instrumentalizuje a je tudíž eticky nepřijatelné – z dítěte se stává zboží, které si lze podle vlastností vybrat a zaplatit.

**Hodnocení přijatelnosti, resp. nepřijatelnosti heterologní AR** se ve většině zemí, kde jsou techniky AR dostupné, ponechává na rozhodnutí konkrétního páru - pro některé lidi neznámá použití darovaných gamet žádný etický nebo vztahový problém, pro jiné je tato alternativa neakceptovatelná. S možností použití darovaných gamet souvisí **otázka anonymity dárce**. Ve většině zemí, v nichž je AR

dostupná, se striktně dodržuje pravidlo, že dárce gamet je pro rodičovský pár vždy anonymní, vzdává se všech rodičovských práv k počatému dítěti a jeho identitu zná pouze zdravotnické zařízení, které AR provádí. Naproti tomu v jiných zemích (např. v Rakousku) se vychází z předpokladu, že dítě má právo znát své biologické rodiče a v odpovídajícím věku (obvykle po dosažení zletilosti) je mu proto informace o identitě dárce dostupná. Z hlediska zájmů dítěte je důležité, aby dárce nebyl zcela anonymní a aby minimálně prostřednictvím zdravotnického zařízení existovala možnost, jak dohledat jeho identitu - tato skutečnost může být důležitá např. tehdy, jestliže se u dítěte během života diagnostikuje geneticky podmíněné onemocnění.

Kvůli možnému riziku konsangvinity je rovněž žádoucí, aby existoval limit pro použití spermatu od jednoho dárce: obvyklou praxí v centrech AR je 10 živě narozených dětí s využitím spermatu jednoho člověka, nicméně v praxi neexistuje kontrola, zda tentýž člověk nedaroval sperma v několika různých centrech AR. Dalším aspektem, který s použitím darovaných gamet úzce souvisí, je **otázka bezplatného darování, resp. prodeje gamet**. Z obecného hlediska se obchodování s lidským tělem nebo jeho částmi považuje za neetické, běžnou praxí jsou však finanční kompenzace související s odběrem. Faktem ovšem zůstává, že čím vyšší finanční náhrady, tím vyšší pravděpodobnost, že se gamety stanou předmětem obchodu a sníží se kontrola jejich bezpečného použití (chybějící genetické testy nebo testy na infekční onemocnění dárce).

Dalším závažným etickým problémem je **otázka kryokonzervace embryí**. Při hormonální stimulaci vaječnicků se u ženy obvykle podaří získat více oocytů a záleží na jejím rozhodnutí, zda budou všechny získané oocyty využity pro IVF v jejím případě, zda část oocytů nebude fertilizována a zůstane tudíž nevyužita, nebo zda se žena rozhodne přebytečné oocyty darovat jiné zájemkyni. V případě darování oocytů je zapotřebí brát v úvahu rizika, uvedená v předchozím odstavci o darování spermatu.

Pokud se žena rozhodne, že všechny oocyty mají být fertilizovány, vyplývá z tohoto rozhodnutí **otázka, jaký počet embryí má být transferován do dělohy** v rámci jednoho cyklu IVF. Je logické, že vícečetná těhotenství představují pro ženu jednak větší pravděpodobnost komplikací během gravidity, jednak vyšší pravděpodobnost předčasného porodu, resp. spontánního potratu. V 80. letech 20. století bylo obvyklou praxí transferovat do dělohy co největší počet embryí, protože se tím zvyšovala pravděpodobnost otěhotnění. Pokud došlo k vícečetnému těhotenství, byla obvyklou praxí tzv. **redukce plodů**, což ve skutečnosti znamenalo selektivní interrupci „nadbytečných“ plodů během druhého trimestru gravidity. Aby se používání této procedury co nejvíce omezilo, je v současné době standardním postupem transferovat do dělohy jen takový počet embryí, kolik žena může donosit bez rizika vážnějších komplikací. Zbývající embrya mohou být po provedené fertilizaci zničena, kryokonzervována, poskytnuta formou darování dalším zájemcům v rámci IVF programu nebo mohou být využita k výzkumným účelům. V posledních letech se v některých konzervativnějších zemích podporuje i poněkud sporná praxe



označovaná jako **adopce embryí**, kdy si zdravá žena bez problémů s fertilitou nechá transferovat cizí „nadbytečné“ embryo, aby ho zachránila před zničením nebo před použitím v rámci výzkumu.

V případě **kryokonzervace nadbytečných embryí** je nejvýznamnějším etickým problémem otázka, jaká jsou dispoziční práva ke kryokonzervovaným embryím (zda jsou majetkem biologických rodičů nebo zdravotnického zařízení) a jak s těmito embryi naložit, pokud biologičtí rodiče o jejich další použití pro účely AR nemají zájem nebo pokud biologické rodiče vůbec nelze kontaktovat. V zahraničí je v podobných případech obvyklou praxí likvidace kryokonzervovaných embryí, přestože tento postup většinou vyvolává řadu protestů, zejména ze strany pro-life aktivit. Otázka případného využití kryokonzervovaných embryí pro výzkum je v zemích, které podobný výzkum povolují, řešena rozdílně - základní podmínkou je však vždy informovaný souhlas biologických rodičů. Aby se zamezilo problémům spojeným s kryokonzervací embryí, některé státy povolují v rámci jednoho cyklu IVF fertilizovat jen takový počet oocytů, který bude v průběhu tohoto cyklu transferován do dělohy; nadbytečná embrya za těchto podmínek vůbec nevznikají.

Značně kontroverzní téma představuje **otázka náhradního mateřství**. Ve většině evropských zemí je tato možnost považována za neetickou kvůli vysoké pravděpodobnosti vzniku citové vazby mezi náhradní matkou a dítětem během gravidity, tudíž je praxe náhradního mateřství obvykle nelegální. V některých státech je povolována pouze výjimečně, a to za podmínky, že náhradní matkou se má stát některá z blízkých příbuzných, která má po narození dítěte i možnost se podílet na jeho výchově.

K nejspornějším etickým otázkám patří **některé extrémní aplikace IVF** - provádění IVF ženám v postmenopauze, lesbickým ženám nebo osamělým matkám, a dále IVF s gametami zemřelého partnera nebo bývalého partnera. Tyto postupy jsou obvykle považovány za neetické a většina zemí, v nichž se AR provádí, má proto legislativu v této oblasti upravenou tak, že metody AR jsou dostupné pouze manželům nebo heterosexuálním partnerským dvojicím; další obvyklou podmínkou je konkrétní limitace věku ženy v době provedení IVF. Další možnou formou regulace použití technik AR je jejich **finanční dostupnost** - některé techniky jsou chápány jako standardní léčba neplodnosti a jsou proto (případně s určitými početními nebo věkovými limity) hrazeny ze zdravotního pojištění, jiné jsou považovány za nadstandardní službu, kterou si zájemci musí hradit sami.

V ČR tuto problematiku reguluje *zákon č. 227/2006 Sb. o výzkumu na lidských embryonálních kmenových buňkách a o změně některých souvisejících zákonů*, který k *zákonu č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu* přidává nově §27d až §27h regulující problematiku AR. Podle tohoto zákona je u nás AR dostupná heterosexuálním párům, kdy příjemkyní embrya musí být žena v plodném věku a před každým provedením AR je od neplodného páru vyžadována písemná žádost včetně souhlasu muže s oplodněním ženy. Heterologní AR je u nás dostupná s podmínkou zachování anonymity dárců gamet, jejichž věk je omezen u muže na 18-40 let a u ženy na 18-35 let. Konkrétně není nijak vymezen počet fertilizovaných

oocytů, resp. transferovaných embryí – v zákoně je toto množství definováno pouze obecně formulací „kolik je podle současného stavu lékařské vědy zapotřebí k pravděpodobně úspěšnému navození těhotenství“.

## **ZÁVĚREM:**

*Procházel jsem večírkem a poslouchal útržky vtipů a rozhovorů; napadlo mě, že je to typicky lékařský večírek.*

*„Slyšel’s už o tom francouzském biochemikovi, co se mu narodila dvojčata? Jedno dal pokřtít a druhé si nechal jako kontrolní vzorek.“*

Michael Crichton: Případ dívky v tísní

## **POUŽITÁ LITERATURA:**

- S. G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. 3<sup>rd</sup> edition. New York: Thomson - Gale, 2004.
- L. Baggott la Velle, Starting human life: The new reproductive technologies. In: J. Bryant, L. Baggott la Velle, J. Searle (eds.), *Bioethics for Scientists*. Chichester: John Wiley & Sons, 2002, str. 201–232.
- J. A. Robertson, *Children of Choice: Freedom and the New Reproductive Technologies*. Princeton: Princeton University Press, 1994.

## **DOPORUČENÁ ČETBA:**

- M. E. McClure, Asistovaná reprodukce: Embryo je embryo a nic než embryo. In: D. C. Thomas, T. Kushner (eds.), *Od narození do smrti: Etické problémy v lékařství*. Praha: Mladá fronta, 2001, str. 49–63.
- A. R. Jonsen, „Krásný nový svět“: Racionalita v reprodukci. In: D. C. Thomas, T. Kushner (eds.), *Od narození do smrti: Etické problémy v lékařství*. Praha: Mladá fronta, 2001, str. 64–71.

## 4. KAPITOLA

# GENETICKÉ TESTOVÁNÍ

Renata Veselská

---

Termín **genetické testování** se v užším slova smyslu používá pro testování lidské DNA za účelem získání informací o genetických charakteristikách konkrétní osoby. Širší definice tohoto pojmu pak označuje veškeré postupy vedoucí ke zjištění konkrétní genetické konstituce daného jedince včetně metod, které umožňují detekovat případné odchylky v expresi daného genu.

## 4.1 HISTORICKÝ KONTEXT

Hodnocení etických aspektů lékařské genetiky a genetického testování je do značné míry determinováno negativními zkušenostmi s tzv. **eugenickým hnutím**, které vzniklo v první polovině 20. století a rozšířilo se zejména ve Spojených státech, západní Evropě a ve Skandinávii. Myšlenkovým základem tohoto hnutí byla teorie vylepšení populace příslušného druhu prostřednictvím křížení nejlepších jedinců, která byla v praxi po staletí využívána při pěstování rostlin i chovu živočichů. Na přelomu 19. a 20. století však začali někteří odborníci v čele s britským populačním genetikem Francisem Galtonem propagovat myšlenku aplikace eugenických principů na lidskou populaci. Zastánci tohoto hnutí argumentovali tzv. „ideálními kvalitami“, které měly být rozšiřovány v lidské populaci pomocí selektivní reprodukce. Jednalo se však o převážně o kritéria sociální, etnická a ekonomická, nikoliv o geneticky determinované vlastnosti. V USA tyto snahy vedly až k plošnému zavedení nedobrovolných sterilizací tzv. „slabomyslných“ v mnoha státech Unie. Nejtragičtější historickou etapou pak byla transformace eugenického hnutí do teorie rasové hygieny během nacistického režimu v Německu, která vedla až k Holocaustu. I přes tuto zkušenost nicméně přetrvávaly určité eugenické praktiky v různých státech i během druhé poloviny 20. století.

Vzhledem k tomu představují genetické testování v mnoha zemích světa značně citlivé téma, které

je podloženo vlastní negativní historickou zkušeností a je mu proto věnována mimořádná pozornost včetně pečlivého zvažování všech relevantních etických, společenských a právních aspektů.

## 4.2 PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA

**Preimplantační diagnostika (PID)** je spojena s asistovanou reprodukcí, konkrétně s metodou fertilizace *in vitro* a jejími modifikacemi. Z embrya *in vitro* se pomocí mikromanipulačních technik odebírá jedna buňka (v osmibuněčném stádiu) nebo během prodloužené kultivace embrya více buněk z vnitřní buněčné masy (*angl.* inner cell mass, ICM). Na odebrané buňce, resp. buňkách se pak provádí diagnostika metodami molekulární cytogenetiky (interfázní FISH) nebo po amplifikaci DNA pomocí PCR se provádí DNA diagnostika. V případě, že výsledek testu prokáže přítomnost genetické vady, se embryo netransferuje do dělohy a je zničeno. Kromě přímého průkazu genetických abnormalit se PID používá i pro stanovení pohlaví u embrya, pokud existuje riziko přenosu X-vázaného onemocnění.

Při etickém posuzování se PID (ve srovnání s prenatální diagnostikou) označuje jako eticky problematictější procedura, neboť zde hrozí podstatně vyšší riziko zneužití. Toto riziko je podmíněno vlastní metodikou: odběr materiálu pro PID, vlastní vyšetření, sdělení výsledku i rozhodování rodičů se děje v době, kdy embrya dosahují stáří maximálně několik dní, vyskytují se mimo tělo matky a s jejich případnou likvidací nebudou mít rodiče reálně nic společného. Pro rodiče je tedy neporovnatelně snazší si pro rozhodování vytvořit emocionální odstup, který není možný v situaci, kdy se žena nachází ve druhém trimestru gravidity. Je tedy současně i podstatně jednodušší rozhodovat například o pohlaví dítěte nebo o znacích, které s vrozenými vadami nijak nesouvisejí.

Z tohoto důvodu mnoho států PID přímo zakazuje a v jiných zemích jsou striktně regulovány podmínky, za nichž může být PID provedena. Protože se obvykle jedná o nadstandardní proceduru, kterou si klienti hradí sami, je logickým důsledkem „PID-turistika“, kdy zájemci o provedení PID vycestují do země, kde je tato metoda legální nebo jsou povoleny některé její sporné aplikace.

K uvedeným sporným aplikacím patří především **designování dětí jako léků**, obvykle pro nemocné starší sourozence. Aby se minimalizovaly problémy s imunokompatibilitou, rodiče podstoupí asistovanou reprodukci metodou IVF a u vzniklých embryí je s využitím PID provedena HLA-typizace. Do dělohy jsou pak transferována pouze ta embrya, která z imunologického hlediska vyhovují jako dárci. Odpůrci této aplikace PID argumentují totální instrumentalizací člověka, kdy na svět je přivedeno dítě pouze jako nástroj pro léčbu sourozence, bez jehož onemocnění by toto dítě pravděpodobně nebylo počato. To s sebou může ve svých důsledcích nést řadu psychologických a vztahových problémů v rodině - zejména tehdy, kdy nemocný sourozenec i přes provedenou léčebnou intervenci zemře. Druhou spornou aplikací je

**volba pohlaví dítěte** (*angl.* family planning nebo family balancing), kdy je rodičům umožněno zvolit transfer embrya konkrétního pohlaví, aniž by existovalo významné riziko přenosu X-vázaného onemocnění. Z evropských států je tato aplikace PID povolena ve Velké Británii.

V ČR tuto problematiku reguluje jednak *Úmluva o lidských právech a biomedicíně* (kapitola IV - Lidský genom, článek 14 - Zákaz volby pohlaví) a dále *zákon č. 227/2006 Sb. o výzkumu na lidských embryonálních kmenových buňkách a o změně některých souvisejících zákonů*, který k *zákonu č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu* přidává nově §27d (odst.2) a §27g (odst. 1), které problematiku PID upravují a omezují její použití výlučně pro detekci vážných geneticky podmíněných nemocí a vad. Volbu pohlaví dítěte bez medicínské indikace obě uvedené právní normy zakazují.

### 4.3 PRENATÁLNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA

Jako **prenatální diagnostika (PND)** se označují veškeré postupy, které slouží k detekci geneticky podmíněných onemocnění nebo vrozených vývojových vad u plodu v průběhu těhotenství. Může jít buď o **plošné screeningové vyšetření**, které se provádí u všech těhotných žen (např. ultrazvuková diagnostika vrozených vývojových vad), nebo o **specializované diagnostické metody**, které jsou indikovány, pokud existuje zvýšené riziko v případě konkrétního těhotenství (např. amniocentéza). Ukončení gravidity z genetických indikací je možné v ČR provádět do konce 24. týdne gravidity.

Základní otázkou, která následně podmiňuje etické hodnocení PND, je přijatelnost či nepřijatelnost umělého ukončení těhotenství, která byla diskutována v předchozí kapitole. Při pro-life postoji je PND akceptovatelná pouze tehdy, jestliže rodiče touto cestou získají informaci o zdravotním stavu očekávaného dítěte (o přítomnosti či nepřítomnosti genetického defektu), ale těhotenství nebude ukončeno. Při postoji pro-choice pak PND představuje eticky přijatelný způsob, jak snížit četnost genetických defektů v populaci - odpůrci interrupcí pak PND z tohoto důvodu označují jako metodu tzv. prenatální eugeniky, neboť vede k eliminaci zdravotně postižených ještě před narozením. Druhým hlavním argumentem na podporu PND v kombinaci s následnou interrupcí je snaha zabránit utrpení dítěte po narození při závažných geneticky podmíněných nemocech a vadách.

Druhou závažnou otázkou při hodnocení etických aspektů PND je **problém stanovení tzv. „genetické kvality“** - jak definovat „závažné genetické poškození“, jehož diagnostikování bude indikací pro umělé ukončení těhotenství? Shoda obvykle panuje v situacích, kdy se dítě narodí s těžkým somatickým poškozením a průměrná doba přežití je řádově v týdnech či měsících. Ve srovnání s tím jsou mnohem diskutabilnější méně závažná postižení, kdy zásadní roli hraje situace konkrétní rodiny - výskyt lehčího somatického či mentálního postižení může být vnímán jinak rodinou s několika zdravými dětmi a

jinak párem po dlouhé a prozatím neúspěšné léčbě neplodnosti.

Právě s ohledem na eventualitu, že tentýž zdravotní defekt u očekávaného dítěte může být různými rodičovskými páry hodnocen zcela odlišně, by základním profesním pravidlem lékařů - genetiků měla být **zásada nedirektivnosti genetického poradenství**. Povinností lékaře je poskytnout rodičovskému páru srozumitelnou formou maximum dostupných informací o podstatě genetického defektu (typ onemocnění, jeho příznaky, prognóza, případný způsob léčby, pravděpodobnost výskytu u dítěte, resp. výsledky PND). Samotné rozhodnutí, zda těhotenství ukončit, je však věcí rodičovského páru a nikoliv lékařů. Lékaři by žádným způsobem (verbálně ani nonverbálně) neměli rozhodování rodičů ovlivňovat, přestože k tomu někdy mohou být samotnými rodiči vyzýváni.

Vzhledem k tomu, že interrupce z genetických indikací se v různých zemích obvykle provádějí během druhého trimestru, nejsou vyloučeny ani případy, kdy při umělém ukončení těhotenství metodou prostaglandinové indukce dojde k vypuzení životaschopného plodu, pokud v příslušné zemi nepatří ke standardnímu postupu předchozí usmrcení plodu injekcí KCl.

Zásadní etické dilema pak představuje současná praxe, kdy na jedné straně lékaři na přání rodičů zachraňují děti s extrémně nízkou porodní váhou předčasně narozené na hranici viability, u nichž v případě přežití existuje reálná pravděpodobnost závažného somatického a/nebo mentálního poškození, na druhé straně jsou ve stejných stádiích gravidity záměrně ukončována na základě genetických indikací i taková těhotenství, kdy prognóza dítěte by byla ve srovnání s předchozí situací prokazatelně lepší (např. při numerických aberacích gonosomů).

## 4.4 GENETICKÝ SCREENING

Molekulárně genetické metody testování přítomnosti patologických alel se rozvíjely zejména během druhé poloviny 20. století a umožnily praktické provádění několika cílených screeningových programů. Termín **genetický screening** označuje postupy vedoucí k detekci heterozygotů pro autosomálně recesivní onemocnění v určité populaci. Plošně se provádí tehdy, pokud se dané onemocnění vyskytuje v konkrétní populaci s určitou minimální četností (je neefektivní provádět screening pro raritní choroby), dále je k dispozici metoda detekce heterozygotů (DNA diagnostika, biochemické testy) a v příslušné zemi existuje možnost prenatální diagnostiky a následné interrupce v případě, že jsou jako heterozygoti diagnostikováni oba rodiče. Kromě vyhledávání heterozygotů se u některých vrozených metabolických poruch (např. fenylketonurie nebo galaktosemie) provádí na základě doporučení WHO tzv. **generalizovaný novorozenecký screening**. V tomto případě se bezprostředně po narození biochemickými metodami detekuje metabolit, který se vyskytuje pouze u recesivních homozygotů, a v případě pozitivního výsledku

je dítěti následně aplikována léčba, resp. dietetické opatření, které zamezí rozvinutí příznaků onemocnění.

Jako příklady úspěšně provedeného screeningu se uvádí programy na vyhledávání heterozygotů pro Tay-Sachsovu chorobu v populaci Židů rodu Ashkenazim v Severní Americe, resp. pro thalasemii na Kypru – v obou případech se díky screeningu a následné prenatální diagnostice v indikovaných případech (pokud oba partneři byli heterozygoti) dosáhlo významného snížení četnosti onemocnění v dané populaci (pokles incidence kolem 70-80 %). Naproti tomu fiaskem skončil program testování na srpkovitou anémii v afroamerické populaci, který byl v USA prováděn od roku 1970 a v některých státech byl pro občany černé pleti povinný. Příčinou neúspěchu byla zejména skutečnost, že heterozygoti byli označováni (v rozporu se skutečností) jako nemocní, což vedlo ke značné diskriminaci na úrovni pracovní i sociální (problémy se zdravotním pojištěním, při výběru partnera apod.).

Vzhledem k uvedeným skutečnostem představuje problematika genetického testování velmi citlivou oblast s ohledem na relevantní etické, právní a sociální aspekty. Zejména při plošném screeningu se mohou dostat do konfliktu zájmy společnosti (povinný screening za účelem detekce heterozygotů v populaci) a zájmy jednotlivce (zachování autonomie a práva nevědět). Jedním z nejvíce rizikových aspektů při genetickém testování je **zachování důvěrnosti osobních údajů**. Obecným pravidlem je, že výsledky genetického testování smí mít k dispozici pouze testovaná osoba, nikoliv příbuzní, zaměstnavatel nebo zdravotní pojišťovna.

Značně diskutabilní je i skutečnost, že genetickým testováním vlastně dochází k posunu finančních prostředků od péče o postižené lidi k tzv. „prevenci“ jejich narození. Za zcela neetické se považuje **argumentování ekonomickými aspekty** při prosazování screeningových programů (např. situace, kdy screening je prohlášen za efektivní v případě, že částka vynaložená na genetické testování byla nižší, než kolik by stála péče o takový počet nemocných lidí, kolik bylo po screeningu zachyceno plodů s příslušnou vadou u testovaných heterozygotních dvojic). S výše uvedenými aspekty pak souvisí principy fungování genetického poradenství jako takového. Absolutní prioritou je **zásada nedirektivnosti genetického poradenství**, kdy je povinností lékaře klientům srozumitelnou formou poskytnout maximální množství informací, na jejichž základě by mohli učinit zodpovědné rozhodnutí. Jak bylo uvedeno již dříve, lékař sám však žádným způsobem nesmí jejich rozhodovací proces ovlivňovat.

**Prediktivní genetické testování** znamená testování zdravých jedinců a jeho výsledkem je buď zjištění, zda se u konkrétního člověka dané onemocnění vyvine v budoucnu (tzv. **presymptomatická diagnostika** u některých onemocnění s jednoduchou mendelovskou dědičností a pozdním nástupem příznaků), nebo **určení genetických predispozic** k určitému komplexnímu onemocnění, jehož vznik u konkrétního člověka je však výsledkem interakcí mezi příslušným genotypem a prostředím. V ČR je v této oblasti značné kritice ze strany odborné veřejnosti podrobováno komerční prediktivní genetické testování, kdy je výsledek spolu s obecným návodem na úpravu životního stylu klientům zasílán poštou

nebo doručován přes síť smluvních lékařů (praktiků nebo pediatrů) bez specializované atestace v klinické genetice.

Samostatným problémem prediktivního testování je **DNA diagnostika neléčitelných onemocnění** (např. Huntingtonova choroba), kdy existuje významně zvýšené riziko sebevraždy v případě pozitivního výsledku. V těchto případech platí, že příslušná osoba by měla před vlastním testováním projít důkladným vyšetřením včetně psychologické konzultace a i po sdělení výsledků testu by měla mít k dispozici psychologickou, resp. psychiatrickou péči. Během vstupních pohovorů má osoba právo kdykoliv od testování ustoupit. Za nepřijatelné se v případě diagnostiky neléčitelných onemocnění považuje presymptomatické testování dětí na přání rodičů.

## 4.5 FORENZNÍ GENETIKA

Do této kategorie se řadí všechny typy genetického testování, které jsou prováděny **pro účely kriminalistiky nebo soudních sporů**, tedy pro tzv. forenzní účely. Fakticky se jedná zejména o testování pro zjišťování identity obětí, pachatelů, resp. biologických stop při vyšetřování trestných činů, což je v současné době zajišťováno jednak v rámci vlastních laboratoří Policie ČR, jednak na pracovištích Ústavů soudního lékařství při lékařských fakultách. Znalecké posudky pak mohou zpracovávat i akreditované soukromé laboratoře. Kromě kriminalistické praxe se zjišťování identity pomocí analýzy DNA využívá rovněž při identifikaci obětí po přírodních katastrofách nebo hromadných neštěstích.

Z etického hlediska je v tomto směru nejvíce diskutovaným problémem **zakládání a provozování registrů DNA** obyvatel příslušné země. Jedná se zejména o otázky, kdo má být do registru zařazen (všichni obyvatelé, určité skupiny obyvatel - např. příslušníci armády či policie, držitelé řidičských průkazů, osoby vyšetřované v souvislosti s trestným činem, odsouzení atp.), kdo má být správcem registru, co má být v registru archivováno (výsledky DNA analýz nebo vzorky DNA?), zda mají být osoby informovány o tom, že jsou vedeny v tomto registru, komu má být registr přístupný. V ČR existuje od konce roku 2001 Národní databáze DNA, kterou spravuje Kriminalistický ústav v Praze. Na to, o jak závažnou záležitost se jedná, je však v současné době v naší zemi míra informovanosti obyvatel o tomto problému velmi nízká.

Samostatným problémem je pak otázka dobrovolného vs. násilného odběru biologického materiálu pro analýzu DNA u podezřelých ze spáchání násilných trestných činů. V ČR lze podle platné právní úpravy odebírat DNA při podezření ze spáchání konkrétního trestného činu i přes odpor podezřelého. Na základě této právní úpravy však byly v roce 2007 odebrány vzorky DNA celkem 16930 osobám ve vazbě a ve výkonu trestu, což podle veřejného ochránce práv bylo jednoznačně v rozporu se zákonem.



Do kategorie forenzních DNA analýz se řadí i **znalecké posudky pro paternitní spory** (např. pro soudní řízení o popření otcovství apod.), které kromě vlastní analýzy DNA musí zahrnovat i odběr biologického materiálu v příslušné laboratoři po prokázání totožnosti osob, jimž je tento materiál odebírán.

## 4.6 REKREAČNÍ GENETIKA

Termínem rekreační nebo zábavná genetika se v současné době označují **komerční vyšetření DNA**, která nejsou prováděna pro medicínské nebo forenzní účely. Patří sem zejména **určování paternity** v případech, kdy muž sám odebírá biologický materiál sobě a dítěti a do laboratoře jsou vzorky k analýze pouze odesílány bez prokazování identity vyšetřovaných osob. Výsledky těchto vyšetření tedy nelze použít jako důkazy v rámci soudních sporů. Velmi diskutovaným etickým problémem v souvislosti s tímto typem testování je informovaný souhlas a autonomie osob, jejichž DNA je odeslána na vyšetření.

Další kategorií komerčních testů jsou **genografické, resp. genealogické testy**, v rámci nichž se provádí DNA analýza chromosomu Y (paternální přenos) a mitochondriální DNA (maternální přenos). Výsledky těchto testů umožňují zejména určování rodové historie. Jejich standardní součástí je obvykle vložení osobních výsledků do autentizovaných databází (národních, mezinárodních), které umožňují vyhledávání geneticky příbuzných osob.

Nejspornější a nejvíce kritizovanou praxí je pak **komerční analýza biologických stop** (např. vzorky spermatu na ložním prádle).

## 4.7 GENETICKÉ TESTOVÁNÍ A OCHRANA OSOBNÍCH ÚDAJŮ

Jak již bylo uvedeno v předchozích odstavcích, za jeden z nejspornějších etických aspektů genetického testování je považován **způsob získání vzorků DNA, informovaný souhlas a respektování autonomie vyšetřované osoby**. Příčinou je zejména snadná dostupnost materiálu, z něž lze DNA izolovat, a dále to, že výsledky získané analýzou DNA umožňují jednoznačnou identifikaci člověka a poskytují informace i o jeho nejbližších pokrevních příbuzných. V případě získávání informovaného souhlasu pro genetické testování je důležité, aby dotyčná osoba porozuměla tomu, oč při testování půjde, a zejména způsobu interpretace výsledků (např. co znamená přenašečství recesivní alely - riziko zaměňování s nemocí, co znamená termín „pravděpodobnost“ v případě testování genetických predispozic k některým onemocněním apod.). Respektování informovaného souhlasu (přesněji rozsahu genetického testování, k němuž byl souhlas udělen) je rovněž poměrně velmi obtížně kontrolovatelné.

Ochraně osobních údajů, které souvisejí s genetickým testováním, by proto měla být věnována mimořádná pozornost.

## ZÁVĚREM

*Každý má právo na respektování své důstojnosti a práv bez ohledu na své genetické vlastnosti.*

Všeobecná deklarace o lidském genomu a lidských právech, UNESCO 1997

*There is no gene for the human spirit.*

Andrew Niccol: Gattaca

## POUŽITÁ LITERATURA:

- Z. Hájek, E. Kulovaný, M. Macek, *Základy prenatální diagnostiky*. Praha: Grada Publishing, 2000.
- E. McNally, A. Cambon-Thomsen, *25 doporučení ohledně etických, právních a sociálních dopadů genetického testování*. Evropská komise - Vrchní komisariát pro výzkum, Brusel, 2004.
- R. L. Nussbaum, R. R. McInnes, H. F. Willard, *Thompson & Thompson - Klinická genetika*. Praha: Triton, 2004.
- S. G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. 3<sup>rd</sup> edition. New York: Thomson - Gale, 2004.

## DOPORUČENÁ ČETBA:

- A. Clarke, Genetic screening and counselling. In: H. Kuhse, P. Singer (eds), *A Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell, 2001, str. 215–228.

## 5. KAPITOLA

# PRÁVA PACIENTŮ

Kateřina Kintrová, Marie Mikošková

---

### 5.1 PROMĚNA VZTAHU LÉKAŘE A PACIENTA

S pojmem práva pacientů se setkáváme poměrně krátce. Tradiční vztah lékaře a pacienta měl v minulosti zcela odlišnou podobu než dnes. Pacienti byli většinou léčeni jedním lékařem, který léčil celou rodinu a znal podrobně zdravotní anamnézu všech jejích členů. Vzhledem k tomu, že lékaři byli prakticky jedni z mála vzdělaných v populaci, byli pro pacienty uznávanou autoritou. Lidé měli ke svému lékaři bezmeznou důvěru, často se mu svěřovali a obraceli se k němu o radu i v nemedicínských záležitostech. Přístup lékaře byl spíše direktivní. Tento přístup byl dán jednak velkým rozdílem ve vzdělání lékaře, ale i omezenými možnostmi medicíny, kdy pro dané onemocnění existovala často pouze jedna alternativa léčby.

Tento vztah lékaře a pacienta se nazývá paternalistický. Jak napovídá název, lze jej přirovnat ke vztahu rodiče a dítěte. Nerovný vztah v minulosti vyhovoval nejen lékařům, ale i pacientům. Pod vlivem historických událostí, ekonomického růstu a změn ve společnosti se však situace změnila a proto postupně dochází k proměně od paternalistického vztahu ke vztahu partnerskému.

### 5.2 PRÁVA PACIENTŮ Z HISTORICKÉHO POHLEDU

Práva pacientů jsou odvozena od základních lidských práv. Porušování lidských práv a zneužívání

medicíny, ke kterému docházelo za druhé světové války, vedlo k četným diskusím jak zabránit tomu, aby se již nic podobného neopakovalo. V roce 1948 tak vznikla Všeobecná deklarace lidských práv.

Samotná práva pacientů se začínají diskutovat v 60. letech 20. století v USA a západní Evropě. Podněty k těmto diskusím byly ekonomický růst, růst vzdělanosti populace a růst informovanosti pacientů.

Ekonomický růst a následný rozvoj diagnostických a léčebných metod, má za následek to, že jedno onemocnění má více možností léčby; pacient již není léčen pouze jedním lékařem, ale několika specialisty. Nemocný se stává „případem“, vytrácí se osobní přístup. Lékaři si musí vzájemně předávat informace o pacientovi důležité pro správnou diagnostiku a léčbu. Vzniká tak prostor pro únik citlivých informací o pacientovi. Zdravotnická dokumentace v elektronické podobě s sebou nese problém ochrany osobních údajů pacientů.

Růst vzdělanosti populace vede k větší rovnosti lékaře a pacienta. Vzhledem ke snadnějšímu přístupu k odborným informacím (internet, média) roste informovanost pacientů.

### **5.3 PRÁVA PACIENTŮ V ČESKÉ REPUBLICĚ**

Práva pacientů se v České republice od začátku 90. let stávají stále častěji předmětem diskuse odborné, ale i laické veřejnosti. Tato situace je dána především změnou společenského klimatu, ke kterému došlo v souvislosti se zařazením České republiky mezi demokratické státy kladoucí důraz na ochranu jednotlivce. V rámci transformace zdravotnictví je pak možné sledovat v oblasti práv pacientů značný právní vývoj.<sup>14</sup> Stále však v právní úpravě práv pacientů zůstává mnoho mezer, nekonzistentností a problematických momentů, na které bude muset zákonodárce reagovat.

#### **5.3.1 Zakotvení práv pacientů v právním řádu České republiky**

Základním předpisem upravujícím problematiku práv pacientů je v českém právu Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny z roku 1997<sup>15</sup> (dále jen Úmluva o lidských právech a biomedicině), která pro Českou republiku vstoupila v platnost dne 1.10.2001. Úmluva o lidských právech a biomedicině obsahuje takové základní principy jako

---

<sup>14</sup> A to i přesto, že jedním ze základních zákonů upravujících problematiku medicínského práva je zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, tedy zákon z roku 1966, který však byl od 90. let již více než čtyřicetkrát novelizován.

<sup>15</sup> Vyhlášená ve Sbírce mezinárodních smluv pod č. 96/2001.

respektování důstojnosti člověka, ochrana integrity jednotlivce, souhlas pacienta se zákrokem, ochrana soukromí, zákaz používání lidského těla a jeho částí ke komerčním či jiným podobným účelům. K Úmluvě o lidských právech a biomedicíně řadíme dodatkové protokoly O zákazu klonování lidských bytostí<sup>16</sup> a O transplantaci orgánů a tkání lidského původu.<sup>17</sup> Dalším právním předpisem dotýkajícím se postavení pacientů je Listina základních práv a svobod, zejména články zabývající se právem na život, nedotknutelností osoby a jejího soukromí, osobní svobodou, zachováním lidské důstojnosti a ochranou zdraví. Zákony jakožto právní předpisy nižší právní síly potom musí být v souladu s uvedenými ustanoveními Listiny základních práv a svobod. Ze základních zákonů upravujících rozebíranou problematiku pak lze zmínit zejména zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu a zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Při rozebírání právní roviny práv pacientů nelze také opomenout rovinu etickou, která má své nezastupitelné místo, neboť etické normy lze často označit za jakési podhoubí pro následnou tvorbu norem právních.<sup>18</sup> Obecně známým je zejména Etický kodex práv pacientů.<sup>19</sup> Nelze však opomíjet skutečnost, že jsou to pouze právně vymezená práva pacientů, jež doprovází právní vymahatelnost a v případě stanovení jim korespondujících povinností i sankcionovatelnost.

### 5.3.2 Sociální a individuální práva pacientů

Ve výše zmíněných právních předpisech lze zaznamenat práva pacientů různého charakteru, kdy pro lepší orientaci je možné rozdělit je na dvě velké kategorie, tzv. sociální práva pacientů a individuální práva pacientů.<sup>20</sup> Sociální práva pacientů se týkají závazků společnosti, které na sebe vzala, aby všem občanům mohla být poskytnuta přiměřená zdravotní péče. Tyto práva zajišťuje stát či jiné veřejné orgány nebo nestátní instituce. V rámci našeho právního řádu můžeme do této kategorie práv pacientů zařadit například právo na ochranu zdraví a na základě veřejného zdravotního pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky, které je dále specifikováno na zákonné úrovni například v právu na bezplatné preventivní vyšetření, právu na úplný výpis z účtu a evidence své zdravotní pojišťovny, právo na nejméně jeden léčivý přípravek v každé skupině léčivých látek hrazený ze zdravotního pojištění

---

<sup>16</sup> Vyhlášený ve Sbírce mezinárodních smluv pod č. 97/2001.

<sup>17</sup> Tento dodatkový protokol Česká republika dosud neratifikovala, lze však uvést, že platný zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů je s tímto protokolem zcela v souladu.

<sup>18</sup> J. Šimek, V. Špalek, E. Křížová, H. Janečková, *Etické aspekty transformací zdravotnických systémů v rozvinutých státech světa*. Praha: Carolinum, 2002, str. 127.

<sup>19</sup> Tento kodex vyhlásila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky dne 25.2.1992.

<sup>20</sup> T. Doležal, A. Doležal, *Ochrana práv pacienta ve zdravotnictví*. Praha: Linde, 2007, str. 20.

apod. Druhou velkou kategorií jsou individuální práva pacientů, která se dotýkají přímo pacienta jakožto individuální lidské bytosti a jež jsou přímo vymahatelná v zájmu konkrétního pacienta. Právě této kategorii práv pacientů by měli studenti lékařských fakult, lékaři a ostatní zdravotničtí pracovníci věnovat nejvíce pozornosti, neboť drtivě většině individuálních práv pacientů zároveň odpovídají jim stanovené povinnosti, které lze právně vymáhat a v případě jejich neplnění i sankcionovat. Mezi individuální práva pacientů řadíme zejména právo na informovaný souhlas se zákrokem, právo na řádný postup zdravotnických pracovníků při poskytování zdravotní péče, právo na informace ze zdravotnické dokumentace, právo na ochranu informací, právo na důstojnost a respektování lidské osobnosti.

### 5.3.3 Právo pacienta na informovaný souhlas se zákrokem

Institut informovaného souhlasu není myšlenkou pouze posledních dvou desítek let, jak by se mohlo zdát, ale má v zahraničí již více než stoletou historii. Nejprve začíná být právní význam uděleného souhlasu s poskytovanou lékařskou péčí zdůrazňován v anglosaském právním systému *common law*<sup>21</sup>. V rámci kontinentální Evropy je uváděn rozsudek Říšského soudu z roku 1894.<sup>22</sup> Zatímco v zahraničí byl tedy institut informovaného souhlasu předmětem soudního rozhodování již od počátku dvacátého století, situace v bývalé Československé republice byla odlišná. Bylo by ale mylné domnívat se, že problematika informovaného souhlasu by se zde vůbec neřešila. Za první obecnou právní úpravu informovaného souhlasu lze považovat zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, v původním znění, přičemž v něm sice byla uložena povinnost lékaře informovat pacienta, ale zároveň byl dán lékaři značný prostor k úvaze, do jaké míry a jakým způsobem pacienta o nemoci a zákroku poučí.<sup>23</sup>

V současnosti nalezneme v našem právním řádu úpravu problematiky informovaného souhlasu zejména v čl. 5 Úmluvy o lidských právech biomedicíně<sup>24</sup> a dále v ustanovení § 23 zákona č. 20/1966

---

<sup>21</sup> Více např. I. Kennedy, A. Gruub, *Medical Law*. New York: Oxford University Press, 2005 nebo M. Stauch, K. Wheat, J. Tingle, *Text, Cases and Materials on Medical Law*. New York: Routledge, 2006.

<sup>22</sup> Jednalo se o sedmiletou dívku s diagnózou pokročilé tuberkulózní osteomyelitis kotníku, kdy tehdy léčebným postupem *lege artis* byla amputace končetiny. Tento život zachraňující zákrok byl proveden, avšak v rozporu s jednoznačným zákazem otce dívky. Soud pak rozhodl, že každý zásah do tělesné integrity je protiprávním ublížením na zdraví, pokud není pokryt předem uděleným souhlasem poškozeného nebo jeho zákonného zástupce.

<sup>23</sup> Znění 20/1966 Sb. z roku 1966.

<sup>24</sup> Čl. 5 - Obecné pravidlo

„Jakýkoliv zákrok je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotčená osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas, přičemž tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o důsledcích a rizicích. Dotčená osoba může kdykoliv svobodně svůj souhlas odvolat.“

Sb., o péči o zdraví lidu, v platném znění.<sup>25</sup> Mezi další normy upravující oblast informovaného souhlasu můžeme zařadit zákon č. 285/2002 Sb., tzv. transplantační zákon, vyhlášku Ministerstva zdravotnictví o zdravotnické dokumentaci.<sup>26</sup>

Ze všech výše uvedených ustanovení vyplývají pro pacienta dvě základní práva, kterým následně korespondují příslušné povinnosti lékaře:

1. právo pacienta na poučení o zákroku (povinnost lékaře pacienta poučit)
2. právo pacienta souhlasit se zákrokem nebo zákrok odmítnout (povinnost lékaře provádět zákrok jen se souhlasem pacienta,<sup>27</sup> popřípadě si vyžádat tzv. negativní revers)

Poučení o zákroku je nesmírně důležitou součástí informovaného souhlasu, protože bez něj by byl souhlas pouhou formalitou a jako takový by byl označen za neplatný, neboť by se nejednalo o souhlas informovaný (pacient by nevěděl, s čím souhlasí) a zákrok by se stal protiprávním.<sup>28</sup> Dle právní úpravy provádí poučení zdravotnický pracovník způsobilý k výkonu příslušného zdravotnického povolání. Obsahem poučení pacienta by měly být následující informace:<sup>29</sup>

- informace o účelu zákroku (jedná se o odpověď na otázku, které onemocnění bylo zjištěno, proč má k zákroku dojít a jakého cílu má být dosaženo)
- informace o povaze zákroku (odpovídá na otázku, jakým způsobem a jakou metodou bude daný úkon proveden)
- informace o důsledcích zákroku (osvětlí pacientovi pravděpodobný a předpokládaný následek zákroku)
- informace o rizicích a komplikacích

---

<sup>25</sup> § 23 - Poučení a souhlas nemocného

„Zdravotnický pracovník způsobilý k výkonu příslušného zdravotnického povolání informuje pacienta, popřípadě další osoby v souladu s § 67b odst. 12 písm. d), o účelu a povaze poskytované zdravotní péče a každého vyšetřovacího nebo léčebného výkonu, jakož i o jeho důsledcích, alternativách a rizicích. [...]

Vyšetřovací a léčebné výkony se provádějí se souhlasem nemocného, nebo lze-li tento souhlas předpokládat. Odmítá-li nemocný přes náležité vysvětlení potřebnou péči, vyžádá si ošetřující lékař o tom písemné prohlášení (revers).“

<sup>26</sup> Vyhláška č. 385/2006 Sb., která mimo jiné stanovuje povinný obsah a formální náležitosti záznamu souhlasu pacienta se zákrokem, jestliže se pro písemnou formu souhlasu zdravotnické zařízení rozhodně nebo je-li písemná podoba uložena zákonem.

<sup>27</sup> Existují zákonem stanovené výjimky, kdy je možné provést zákrok bez souhlasu pacienta, tyto výjimky jsou pak uvedeny v § 23 odst. 4 písm. a) - d) zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu.

<sup>28</sup> D. Císařová, O. Sovová, *Trestní právo a zdravotnictví*. Praha: Orac, 2004, str. 72.

<sup>29</sup> Více viz např. P. Šustek, T. Holčapek, *Informovaný souhlas*. Praha: Aspi, 2007, str. 13.

- informace o alternativách zákroku
- jestliže pacient po poučení položí jakékoliv doplňující otázky, musí mu být zodpovězeny.

Jedná-li se o samotné udělení souhlasu, je třeba mít na paměti, že udělení souhlasu je právním úkonem a jako takový je projevem vůle, který k tomu, aby byl platný, musí být učiněn svobodně, vážně, určitě a srozumitelně a musí být též v souladu s dobrými mravy.<sup>30</sup> Samotná forma souhlasu pak až na výjimky předepsána není.<sup>31</sup> Souhlas může tedy pacient učinit výslovně, a to ústně nebo písemně, ale i konkludentně, tedy gestem, ze kterého je zřejmá jeho vůle zákroku se podrobit (např. nastavení ruky k odběru krve). Přesto je namístě doporučit u závažnějších zákroků písemnou formu informovaného souhlasu.

### 5.3.4 Právo pacienta na řádný postup zdravotnických pracovníků

Právu pacienta na řádný postup zdravotnických pracovníků při poskytování zdravotní péče odpovídá povinnost zdravotnických pracovníků postupovat při poskytování zdravotní péče *lege artis*.<sup>32</sup> Tento požadavek lze považovat za stěžejní pilíř lékařského povolání a je i tou skutečností, která rozhoduje o případném uplatnění či neuplatnění právní odpovědnosti.<sup>33</sup> Pojem *lege artis* však není v českém právním řádu nikde definován. Právní základ tohoto požadavku můžeme nalézt v čl. 4 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, který stanovuje, že jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví, včetně vědeckého výzkumu, je nutno provádět v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy. Podle ustanovení § 11 zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu poskytují zdravotní péči zdravotnická zařízení státu, obcí, fyzických a právnických osob v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy a dále dle ustanovení § 55 odst. 2 písm. a) téhož zákona je každý zdravotnický pracovník zejména povinen vykonávat své povolání v rozsahu a způsobem, pro něž zásady určuje Ministerstvo zdravotnictví ve spolupráci s profesními organizacemi.

Při porušení uvedeného práva pacienta, tedy v případě, kdy zdravotní pracovník porušil své profesní

<sup>30</sup> Viz. ustanovení § 34, § 35, § 37, §38, §39 zákona č. 40/1964 Sb., Občanský zákoník.

<sup>31</sup> Mezi tyto výjimky patří zákonný požadavek písemné formy souhlasu např. u transplantací, vědeckého výzkumu, sterilizace, asistované reprodukce či u změny pohlaví.

<sup>32</sup> Jednáním *lege artis* je označován takový způsob léčení, prevence a diagnostiky, který je v souladu s nejvyšším stupněm vědeckého poznání a praxe. K uvedenému více viz D. Císařová, O Sovová, *Trestní právo a zdravotnictví*. Praha: Orac, 2004, str. 18–22.

<sup>33</sup> J. Mach, *Medicína a právo*. Praha: C. H. Beck, 2006, str. 51.



povinnosti při poskytování zdravotní péče,<sup>34</sup> je pacient oprávněn domáhat se náhrady vzniklé újmy.

### 5.3.5 Právo pacienta na informace ze zdravotnické dokumentace

Problematika zdravotnické dokumentace nebyla v našem právním řádu dlouhou dobu řešena. Situace se částečně změnila až přijetím Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, kdy danou oblastí se zabývá kapitola III. - Ochrana soukromí a právo na informace<sup>35</sup> a dále přijetím novely<sup>36</sup> zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, která v § 67b stanovila způsob a možného nakládání se zdravotnickou dokumentací, přičemž dle této novely měl pacient právo na poskytnutí veškerých informací shromážděných ve zdravotnické dokumentaci vedených o jeho osobě. V rámci běžné praxe však toto ustanovení ve většině případů nebylo ze strany lékařů chápáno tak, že by měli povinnost umožnit pacientovi přístup k jeho zdravotnické dokumentaci.<sup>37</sup> Situace se zásadně změnila až v souvislosti s přijetím zákona č. 111/2007 Sb., který změnil zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu. Podle současného znění zákona o péči o zdraví lidu<sup>38</sup> má tak pacient právo na:

- poskytnutí veškerých informací shromážděných ve zdravotnické dokumentaci vedené o jeho osobě nebo v jiných zápisech vztahujících se k jeho zdravotnímu stavu
- v přítomnosti zdravotnického pracovníka nahlížet do dokumentů jmenovaných výše
- na pořízení výpisů, opisů nebo kopií dokumentů uvedených výše
- určit osobu, která může být informována o jeho zdravotním stavu, nebo vyslovit zákaz podávání těchto informací jakékoliv osobě.

O těchto právech je povinen poučit pacienta jeho ošetřující lékař.

Co se týká osob získávajících způsobilost k výkonu zdravotnického povolání, tedy zejména studentů lékařských fakult a zdravotních škol, těmto je pak dána možnost nahlížet do zdravotnické dokumentace pouze v rozsahu nezbytně nutném a u pacientů stanovených pověřeným zdravotním pracovníkem zdravotnického zařízení, které zabezpečuje praktickou výuku těchto osob. To vše za předpokladu, že pacient k nahlížení do jeho zdravotnické dokumentace poskytl písemný souhlas, případně

---

<sup>34</sup> Tedy postupoval *non lege artis*.

<sup>35</sup> Čl. 10 odst. 2: „Každý je oprávněn znát veškeré informace shromážděvané o jeho zdravotním stavu.“

<sup>36</sup> Zákon č. 260/2001 Sb.

<sup>37</sup> T. Doležal, A. Doležal, *Ochrana práv pacienta ve zdravotnictví*. Praha: Linde, 2007, str. 32.

<sup>38</sup> Ustanovení § 67 b) odst. 12 zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu.

souhlas poskytl jeho zákonný zástupce.<sup>39</sup>

### 5.3.6 Právo pacienta na ochranu informací o jeho zdravotním stavu

Každý pacient má právo na ochranu soukromí, do kterého zcela jistě patří i veškeré informace o jeho zdravotním stavu. Toto jeho právo je zajišťováno prostřednictvím institutu tzv. povinné mlčenlivosti zdravotních pracovníků. V Úmluvě o lidských právech a biomedicíně najdeme úpravu této problematiky v již zmiňované kapitole III. čl. 10 odst. 1, který stanoví, že každý má právo na ochranu soukromí ve vztahu k informacím o svém zdraví.<sup>40</sup> Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu pak toto konkretizuje když uvádí, že každý zdravotnický pracovník je povinen zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o kterých se dověděl při výkonu svého povolání. Jedná se tedy o ochranu nejen informací o zdravotním stavu pacienta, ale o ochranu všech informací, které se zdravotní pracovník dověděl v souvislosti s výkonem jeho povolání.

Povinnost mlčenlivosti pak může být prolomena buď v případě, že pacient udělil souhlas se sdělením určitých informací nebo z důvodu, který je zakotven v některém z právních předpisů.<sup>41</sup>

### POUŽITÁ LITERATURA:

- J. Šimek, V. Špalek, E. Křížová, H. Janečková, *Etické aspekty transformací zdravotnických systémů v rozvinutých státech světa*. Praha: Karolinum, 2002.
- T. Doležal, A. Doležal, *Ochrana práv pacienta ve zdravotnictví*. Praha: Linde, 2007.
- P. Šustek, T. Holčapek, *Informovaný souhlas*. Praha: Aspi, 2007.
- D. Císařová, O. Sovová, *Trestní právo a zdravotnictví*. Praha: Orac, 2004.
- J. Stolínová, J. Mach, *Právní odpovědnost v medicíně*. Praha: Galén, 1998.

---

<sup>39</sup> Výjimkou, kdy není třeba souhlas pacienta je situace, kdy souhlas pacienta není možné získat vzhledem k jeho zdravotnímu stavu.

<sup>40</sup> Výjimky pak dle čl. 26 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně mohou být stanoveny pouze zákonem, pouze za vymezených podmínek.

<sup>41</sup> Jedná se například o informace sdělované polici, státnímu zástupci, pojišťovnám, orgánům ochrany veřejného zdraví, soudu apod.

## **DOPORUČENÁ ČETBA:**

- J. Mach, *Medicína a právo*. Praha: C. H. Beck, 2006.
- J. Mach, *Zdravotnictví a právo: komentované předpisy*. Praha: Orac, 2003.

## 6. KAPITOLA

# TRANSPLANTAČNÍ MEDICÍNA

Václav Zvoníček

---

## 6.1 HISTORIE

V roce 1959 popsali dva francouzští neurologové Mollaret a Goulon podivný stav u nemocných se závažným onemocněním mozku.<sup>(1)</sup> Nemocní měli nepřítomny kmenové reflexy, měli svalovou hypotonii, neměli míšní automatismus, neměli vlastní dechové úsilí - všichni byli na umělé plicní ventilaci, měli kardiovaskulární kolaps (bylo nutno podávat látky k podpoře oběhu) a na EEG neměli známky elektrické aktivity - izoelektrické EEG. Všichni nemocní tehdy zemřeli. Jednalo se o případy „nového typu komatu“, charakterizovaného kompletní nepřítomností kognitivních a vegetativních funkcí, hlubší koma, než bylo do těch dob popsáno. Nazvali tento klinický obraz „le coma dépassé“, v překladu: ireversibilní, nepřekonatelné koma. Již v té době vznesli Mollaret a Goulon základní etické otázky: kdy ukončit péči o takové nemocné? Sám Mollaret se ptal, „kde v takovém stavu dlí duše nemocného“<sup>(2)</sup>?

Co vůbec umožnilo popsat takový typ nepřekonatelného bezvědomí? Jak je výše uvedeno, všichni nemocní museli být uměle plicně ventilováni a museli mít podporovaný krevní oběh. Byla to **intenzivní medicína, která umožnila přežívání, zejména objev umělé plicní ventilace**. Bez náhrady dýchání by došlo k anoxii a zástavě srdce, což bylo běžné v dobách, kdy umělá plicní ventilace neexistovala. Nová technologie postavila lékaře před nové otázky.

Mollaret a Goulon popsali **z dnešního pohledu mozkovou smrt**, příčinou stavu bylo vyhasnutí mozkových funkcí.

K takovému pohledu však byla ještě dlouhá cesta. Posun myšlení komplikoval i popis „coma“, tedy bezvědomí, které nebylo automaticky spojováno se smrtí.

Trvalo dlouho, než článek vešel ve známost odborné společnosti. V roce 1966 na CIBA Foundation Symposium on Transplantation (Boston, 1966) bylo navrženo, že pacienti, kteří splňují kriteria *le coma dépassé*, by mohli být dárci orgánů. Bylo oponováno: „Pochybuji, že by kdokoliv z našeho transplantačního týmu přijal jedince za zemřelého, dokud mu bije srdce.“ Je ironií osudu, že tuto větu pronesl Thomas E. Starzl, který se později stává nejvýznamnějším průkopníkem transplantace jater a je nazýván otcem moderní transplantologie, jejíž základní součástí je transplantace orgánů odebraných z mozkově mrtvých pacientů, tedy těch, kterým bije srdce.<sup>(3)</sup>

Skutečným mezníkem se stává zpráva **komise Harvardské lékařské fakulty** z roku 1968<sup>(4)</sup> (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death). Komise byla tvořena zástupci lékařské fakulty, fakulty zdravotnictví, teologické fakulty, právnické fakulty a přítomný byl neurolog a neurochirurg. Předsedou komise byl anesteziolog Henry Beecher, což je symbolické, neboť dodnes je tato problematika největší měrou součástí práce anesteziologů. **Komise používá termín ireversibilní koma, které spojuje s mozkovou smrtí, a mozkovou smrt pojímá jako smrt jedince.** Kriteria mozkové smrti (Harvardská kritéria) jsou následující:

***Předpoklady:***

- Nepřítomnost hypotermie, a intoxikace

***Kritéria neurologická:***

- Koma, není reakce na intenzivní bolestivé podněty, pacient nevnímá
- Apnea po 3 minutách odpojení od ventilátoru, nepřítomnost pohybů
- Nepřítomnost reflexů

***Potvrzení:***

- Izoelektrický elektroencefalograf nejméně po dobu 10 minut

***Trvání:***

- 24 hodin beze změny výše uvedených nálezů

Poprvé v dějinách lékařství je smrt definována i při zachování krevního oběhu, na rozdíl od běžných kritérií smrti, kterými jsou zástava dýchání a zástava oběhu - **kardiorespirační kritéria**. Příčinou mozkové smrti je vyhasnutí, vymizení všech mozkových funkcí.

## 6.2 KRITÉRIA MOZKOVÉ SMRTI - VÝVOJ

Jako u jiných lékařských diagnostických postupů, tak i v případě diagnostiky mozkové smrti došlo ke zpřesnění diagnostických kritérií.

V Harvardských kritériích byla předpokládána i míšní areflexie (nepřítomnost reflexů s centrem v míše). V dalších doporučeních (Minesotská kritéria, Collaborative Study) již byl zohledněn fakt, že po vyhasnutí mozkových funkcí může být přítomna spinální aktivita (smrt mozku, ne smrt míchy). Z kritérií tedy vypadla podmínka nepřítomnosti všech reflexů. Ke stanovení smrti mozku je postačující vyhasnutí reflexů s centrem v mozku - kmenových reflexů. Na tuto skutečnost je vhodné upozornit, neboť to vysvětluje, že pacient se smrtí mozku může mít pohyby ( v podobě spinálních reflexů). V případě mozkové smrti mohou být spinální reflexy dokonce odbržděné a bizarní. Dostáváme se do zcela nové situace: pacienta považujeme za mrtvého, má zachovanou cirkulaci a má pohyby (tj. spinální reflexy, ne účelné spontánní pohyby).

V kritériích byl dále upřesněn způsob, jak zjistit, zda-li pacient nemá dechovou aktivitu - tzv. apnoický test.

Podmínky stanovení mozkové smrti byly rozšířeny o potvrzovací testy, vedle EEG byla zavedena mozková angiografie, která prokazuje zástavu perfuze mozku (tlak mozkový je větší než tlak arteriální), obdobně mozková scintigrafie zobrazí nepřítomnost vychytávání radionuklidu mozkiem. Novější potvrzovací metodou je např. vyšetření evokovaných mozkových potenciálů, stanovení zástavy mozkové cirkulace pomocí Dopplerovské sonografie atd.

V současnosti jsou kritéria mozkové smrti v některých zemích stanovena zákonem (ČR) nebo častěji jsou doporučována odbornými společnostmi. I když se v detailech kritéria mohou lišit, základní schéma je totožné:

- koma, je známa příčina komatu
- nepřítomnost kmenových reflexů a apnoe
- znovu zhodnocení stavu po časovém odstupu
- potvrzovací vyšetření v případě pochybnosti (angiografie, Doppler...)

V České republice jsou kritéria mozkové smrti součástí zákona č. 285/2002 Sb., tzv. transplantáčn<sup>í</sup> zákon ze dne 30.5. 2002, a platí pro stanovení smrti u pacientů, u nichž se odebírají orgány pro transplantace.

Transplantační zákon zejména v ustanovení §10-16, v příloze č. 1 a v příloze č. 2 upravuje problematiku zemřelých dárců orgánů. Smrt je potvrzena, je-li přítomna ireversibilní strukturální léze mozku a vyloučeny reversibilní příčiny komatu, potvrzena kmenové areflexie a apnoe, vyšetření se opakuje po 4 hodinách. Jako **povinné** potvrzující vyšetření je stanovena mozková angiografie nebo mozková perfuzní scintigrafie nebo transkraniální Doppler v některých případech.

### 6.3 DEFINICE SMRTI

Obecná definice smrti je velmi obtížná, podle některých<sup>(5)</sup> lze smrt obecně definovat jako „irreversibilní ztrátu toho, co je podstatně příznačné pro přirozenost lidské bytosti (irreversible loss of that which is essentially significant to the nature of humans)“. Problémem je, že nelze přesně určit, co je nezbytně nutné, co je charakteristická vlastnost pro přirozenost lidské bytosti. To, co je nezbytně nutné pro přirozenost člověka, může mít pro některé povahu materiální (biologickou) nebo spirituální (duše), nebo pro mnohé se jedná o směs materiální a duchovní. Medicína typicky chápe smrt materiálně - biologicky.

Podle výše uvedeného konceptu ireversibilní vyhasnutí všech mozkových funkcí splňuje definici smrti, neboť mozkové funkce lze chápat jako to, co je příznačné pro přirozenost lidské bytosti.

Proč mozek? Bez mozku nebude člověk nikdy při vědomí, nemá žádný sociální kontakt, nemá účelné pohyby, není schopen žádných účelných činností. Nedýchá, má nestabilní krevní oběh, postupně dochází k poruše regulace a selhání ostatních orgánů. Mozek má základní integrující funkci, má **kritickou funkci** pro celý organismus.

V současnosti je ve světě akceptováno drtivou většinou lékařů, právníků a filosofů, že smrt mozku je smrtí člověka.

### 6.4 KRITIKA SMRTI MOZKU

Bylo by podezřelé, kdyby neexistovali oponenti výše uvedeného konceptu. Nutno zdůraznit, že jsou ve výrazné menšině a jejich argumenty neovlivňují obecné přijímání konceptu mozkové smrti.

Výzkum ukázal, že i při splnění kritérií mozkové smrti (klinických kritérií) existuje přetrvávání některých funkcí. Například sekrece antiduretického hormonu přetrvává i po stanovení mozkové smrti, může přetrvávat rudimentární aktivita EEG i přesto, že pacient má klinické známky mozkové smrti.

Vysvětlením je, že smrt je postupný proces, hlavně ale přetrvávající aktivita některých funkcí

nevyklučuje, že je nepřítomna kritická funkce mozku.

Dále byly popsány případy mozkově mrtvých žen, které byly udržovány v resuscitační péči do doby, kdy porodily císařským řezem zdravé dítě. Objevila se zdánlivě paradoxní otázka: mohla mrtvá žena porodit živé dítě? Ve většině těchto případů však nebyla dokumentována dobře mozková smrt, například nebyl u žen prováděn apnoický test. I kdyby tomu tak bylo, pak by to byl důkaz velmi úspěšné resuscitační péče, mozková smrt není úspěšným porodem zpochybněna.

Objevují se i výtky, že nová definice smrti vznikla za účelem umožnit transplantace. Na obranu lze namítat, že koncept vznikl před úspěšným provedením transplantací, nicméně transplantace byl faktor, který vznik konceptu podpořil.

Naopak většina **náboženství se nestaví proti konceptu** mozkové smrti. Katolická církev akceptuje smrt mozku na celém světě; v roce 1950 papež Pius XII. řekl, že smrt stanovuje lékař, ne církev. Papež Jan Pavel II. osobně vystoupil s podporou konceptu smrti mozku a orgánových transplantací na 18. mezinárodním kongresu transplantační společnosti v roce 2000.

## 6.5 VEGETATIVNÍ STAV, HIGHER BRAIN VS. WHOLE BRAIN

Vegetativní stav není mozková smrt.

U části pacientů se závažným postižením mozku např. po mozkové anoxii (po zástavě srdce), traumatu, cévní mozkové příhodě dojde k vyhasnutí funkcí kortexu a přetrvávají funkce mozkového kmene. U těchto pacientů se vyvíjí vegetativní stav. Pacienti mají periodické cykly spánku a bdění, nemají manifestní vědomí a uvědomování si sama sebe, nemají úmyslné interakce s okolím, nemají účelné pohyby, dýchají spontánně, často mají tracheostomii. Pozorujeme automatismy: žvýkání, zívání atd. Kritéria nezvratnosti stavu nejsou přesně dána, takový stav může trvat měsíce i roky. Jen ojediněle (nejasně dokumentované případy) je stav reversibilní. „Přežívání“ je závislé na úrovni intenzivní péče.

Smrt mozku naproti tomu představuje vyhasnutí funkcí celého mozku - **whole brain**.

Existují názory, že pro smrt by šlo použít „měkčích kritérií“ a za mrtvé považovat i lidi bez funkcí mozkové kůry - koncept **higher brain criteria**, např. nemocné ve vegetativním stavu. Argumentem je, že nemocní v takovém stavu ztrácejí osobnost. Higher brain criteria nejsou akceptována jako kritéria smrti jedince. Důvodů je několik: obtížně stanovitelné standardy - kritéria, smrt lze aplikovat přímo jen na biologický organismus, ne na osobnost, osobnost navíc ztrácejí i nemocní např. s těžkou demencí, pohřbit dýchajícího pacienta nelze. Rozšířením definice smrti takovým způsobem by dostalo společnost na „šikmou plochu“. Podle tohoto principu není akceptován ani odběr orgánů od anencefalických



novorozenců, neboť u nich přetrvávají některé funkce mozkového kmene - jednalo by se o přijetí kritérií higher brain.

## 6.6 DAROVÁNÍ ORGÁNŮ

U pacienta s mozkovou smrtí je další léčba nesmyslná. Transplantační medicína nabídla novou šanci, již ne pro zemřelého, ale pro pacienty čekající na orgány. Orgány mrtvého pacienta jsou stále funkční a vhodné tak k transplantaci. Odběr orgánů k transplantaci nelze chápat jen jako prosté vyjmutí orgánů, ale jako dar.

Darování orgánů se ohlíží na morální pojem povinnosti respektovat integritu těla, která pokračuje i po smrti. Jako je právem jedince určit nakládání s jeho majetkem po smrti, taktéž má právo určit, co se stane s jeho tělem.

Po smrti jedince však nelze již získat souhlas s odběrem orgánů. Jako řešení této situace jsou akceptovány dva principy získání souhlasu k provedení odběru orgánů:

- vyjádřený souhlas blízkých po smrti (opting in) nebo zemřelého za svého života
- nebo „předpokládaný souhlas“ (opting out), odběr je proveden za předpokladu, že zemřelý nevyjádřil nesouhlas s odběrem za života

První princip, **vyjádřený souhlas blízkých**, je aplikován v USA a ve Velké Británii. V případě že neexistuje validní vyjádření zemřelého, je nutný písemný souhlas rodiny. Obhájci tohoto postupu zdůrazňují, že je zachován princip autonomie. Jako propagace dárcovství provádějí kampaně, kdy se rozdávají „karty dárců“. Zásadnější problém nutnosti vyjádřit souhlas je ale fakt, že rodina nemusí mít stejný názor jako zemřelý, nebo často jeho názor nezná.

Druhý princip, **princip předpokládaného souhlasu**, je aplikován v řadě evropských zemí včetně České republiky. U jedince lze odebrat orgány za předpokladu, že nevyjádřil za svého života nesouhlas s odběrem. Rodina nemá legální oporu k odmítnutí odběru. K vyjádření nesouhlasu slouží národní registry, v České republice např. se jedná o Národní registr osob nesouhlasících s posmrtným darováním tkání a orgánů. Předpokladem přijatelnosti tohoto principu je ale dobrá informovanost občanů o možnosti vyjádřit nesouhlas. Etické dilema se objevuje v situacích, kdy rodina, která je informována o odběru (v ČR dokonce povinnost informovat), nesouhlasí s odběrem, zároveň odběr orgánů je legálně možný a transplantace může zachránit život. V případě, že by se lékaři rozhodli provést odběr (není legální překážka) by na jedné straně mohli zachránit život, na straně druhé nerespektují přání blízkých, které v tu chvíli zastupuje názor zemřelého. Navíc by mohla negativní publicita takového případu ovlivnit celou

transplantační medicínu. Většinou se při zásadním nesouhlasu rodiny odběr orgánů neprovádí.

Někteří kritizují pojem „předpokládaný souhlas“, neodmítají odběr bez souhlasu zemřelého, ale odmítají předpokládaný souhlas jako „zoufalý pokus zachovat souhlas používáním jazyka se slovem souhlas“ i když ve skutečnosti se jedná odběr bez souhlasu.<sup>(7)</sup>

Vyvlastnění či konfiskace těla státem by bylo další potenciální řešení odběru orgánů, ale takový postup není považován za etický. Argumentace pro použití takového postupu však není zcela nesmyslná: běžně je policie oprávněna nechat provést pitvu i proti souhlasu příbuzných, jedná se také o zabavení těla a není vždy v zájmu zemřelého.

56% Evropanů souhlasí s odběrem orgánů po své smrti, 26% je proti a 18% není schopno vyjádřit názor. Větší procento souhlasu je ve skupinách vzdělanější subpopulace a u těch, kteří diskutovali dárčovství v rodině.<sup>(8)</sup>

### 6.6.1 Darování obecně

V polovině 60. let 20. století měly lékařské týmy tendenci odkrýt příjemci orgánů a jeho rodinám identitu zemřelého dárce a poskytovaly detaily z jeho života. Věřili, že účastníci aktu darování a přijetí daru jsou si blízcí a mají na takové informace právo. Mysleli si také, že to posílí význam zkušenosti příjemce a jeho rodiny s transplantací, poskytne útěchu a pocit úplnosti rodině dárce. Lékaři byli však v průběhu času zaskočení způsobem, jak příjemci a jejich blízcí personifikovali přijaté orgány a jak mnoho z nich se nejenom scházelo rodinami dárců, ale pokoušeli se stát navzájem součástí svých životů, **jako by si navzájem dlužili**. Takové vzájemné vztahy vedly k tomu, že se dnes respektuje **anonymita dárců**. V České republice je uzákoněna.

Transplantace je často pojímána jako „dar života“. Darování ve společnosti má obecně své morální charakteristiky a rozpory. Darování je svobodné a zároveň žádoucí, má prvky štědrosti, ale i vlastního zájmu, existuje pocit povinnosti nabízet a dávat, povinnosti brát a přijímat, hledat a najít způsob, jak dar splatit může vést ke vztahu věřitel - dlužník. Tyto obecné vztahy se přenášejí i do oblasti darování orgánů.

### 6.6.2 Rozhovor s příbuznými

Dnes je normou, že lékaři informují blízké zemřelého o mozkové smrti a o plánovaném odběru orgánů pro transplantace. V ČR je taková informace příbuzným povinná, v některých zemích musí nejenom informovat, ale i získat souhlas. Podání informací není jednoduché: je nutno nejprve vysvětlit, že mozková smrt je opravdu smrt jejich nejbližšího. Dále je nezbytné vést rozhovor o předpokládaném

odběru orgánů pro transplantace. Celý rozhovor se uskutečňuje v situaci, kdy blízcí právě prožívají tragédii. Často se nacházejí v různých stádiích prožívání těžké ztráty: jsou zoufalí, či ve fázi deprese nebo naopak hněvu a obviňování okolí.

Většina lékařů během takového rozhovoru pociťuje emocionální zátěž. Lékaři by měli umět podat informace, jasně, důstojně. Musí se přizpůsobit účastníkům rozhovoru, zmírnit smutek a stres rodiny a snažit se odhadnout osobní, sociální a duchovní potřeby příbuzných. Musí být schopni vysvětlit proces darování orgánů. Na podporu darování orgánů lze argumentovat solidaritou (všichni můžeme potřebovat transplantaci), prospěchem a přínosem transplantace, štedrostí a šlechetností (rád pomáhal lidem), reciprocitou (chtěl by být transplantován v případě potřeby).

### 6.6.3 Právní situace v České republice

Dárcovství orgánů je upraveno zákoně č. 285/2002 Sb., tzv. transplantační zákon. V ustanovení § 2 písm. d) je definován dárce jako osoba nebo tělo zemřelé osoby, které je proveden odběr tkáně nebo orgánu za účelem transplantace. Smrt definuje jako nevratnou ztrátu funkce celého mozku včetně mozkového kmene. Zákon dále upravuje diagnostiku mozkové smrti: zjištění smrti mohou provádět nejméně dva k tomu odborně způsobilí lékaři, kritéria mozkové smrti a povinná dokumentace je obsahem příloh transplantačního zákona. Podle ustanovení § 15 citovaného zákona „ošetřující lékař pacienta, u něhož lze předpokládat odběr tkání nebo orgánů podle tohoto zákona, sdělí vhodným způsobem osobám blízkým [...] předpokládanou možnost odběru, a to za podmínky, že určená osoba projevuje zájem o pacienta a pacient za svého života prokazatelným způsobem nevyslovil zákaz sdělování informací o svém zdravotním stavu“. Existuje **povinnost informovat, ale ne žádat souhlas**.

Nesouhlas (s odběrem orgánů) se považuje za prokazatelně vyslovený, pokud je zemřelý evidován v Národním registru osob nesouhlasících s posmrtným odběrem tkání a orgánů, nebo zemřelý ještě za svého života přímo ve zdravotnickém zařízení před ošetřujícím lékařem a jedním svědkem prohlásí, že nesouhlasí s odběrem v případě své smrti. Pokud nebylo prokázáno, že zemřelý vyslovil za svého života prokazatelně nesouhlas s posmrtným odběrem, platí, že s odběrem souhlasí. Ministerstvo zdravotnictví je zřizovatelem národního registru osob nesouhlasících s posmrtným odběrem tkání a orgánů.

Transplantační zákon tedy vychází z principu předpokládaného souhlasu s odběrem orgánů.

K zákonu byly vydány prováděcí předpisy: vyhláška, kterou se stanoví odborná způsobilost lékařů zjišťujících smrt a lékařů č. 479/2002 Sb. a vyhláška č. 437/2002 Sb., kterou se stanoví bližší podmínky posuzování zdravotní způsobilosti a rozsah vyšetření žijícího nebo zemřelého dárce tkání a orgánů pro

účely transplantací.

## 6.7 ALOKACE ORGÁNŮ

Po zařazení dárce do transplantačního programu probíhá rozhodování o alokaci orgánů, rozhoduje se, kterému příjemci budou transplantovány. Například potenciálních příjemců ledvin jsou tisíce.

Množství orgánů je zásadně omezené, není to otázka peněz, ale samotné dostupnosti orgánů.

První otázkou je, kdo má vytvořit pravidla pro alokaci orgánů. Má být společností zmocněn individuální lékař nebo skupina lékařů, aby vytvořila principy rozdělování orgánů? Kritickou otázkou je, jaká relativní váha má být přisouzena na jedné straně lékařské prospěšnosti, a na straně druhé potřebám jednotlivce nebo principu rovnosti. Někteří navrhují, že stejná váha má být přidělena oběma principům.<sup>(10)</sup>

Rozdělení orgánů by mělo dostát základním principům, zejména **lékařské prospěšnosti (utility), spravedlnosti a rovnosti.**

### 6.7.1 Prospěšnost

Transplantace orgánů je z medicínského hlediska prospěšná: zachrání život a zlepšuje kvalitu života. Vedle toho přináší prospěch i pro společnost, transplantace šetří výdaje solidárního pojištění, vyléčení pacienti se vrací do práce a jsou ekonomickým přínosem pro společnost.

Pokus o kalkulaci lékařské užitečnosti transplantace není snadný. Rozdílné může být předpokládané přežití transplantovaného orgánu a předpokládané přežití pacienta. Část pacientů se selhaným orgánem má jiné závažné onemocnění, které samo limituje jeho přežití a transplantace nezlepší prognózu. Neprovedení transplantace neznamená vždy smrt pacienta, např. v případě ledvin.

Z hlediska lékařské užitečnosti by bylo vhodné počítat délku předpokládaného přežití bez transplantace a s transplantací. Rozdíl by za předpokladu úspěšné transplantace představoval přidané roky života. Odhady by v ideální případě zahrnovaly také kvalitu života jako např. quality adjusted life year (QALY), rozdíl v QALY bez transplantace a s transplantací započítává nejenom přidanou délku života, ale i jeho celkovou kvalitu. Z důvodu zjednodušení odhadu maximalizace lékařského benefitu se v praxi rozhoduje podle empirických faktorů, které korelují s výsledkem transplantace. Na čekací listiny se zařazují ti pacienti, kterým může transplantace zlepšit kvalitu a délku života.

Není jednoduchá otázka, zda-li použít věk jako alokační kritérium. Čistě utilitární přístup by

preferoval mladší pacienty, protože mají delší délku předpokládaného života.

Dalším faktorem může být existence alternativní léčby, např. zda-li je pacient schopen dialýzy či nikoliv.

Ideální pravidla alokací z hlediska lékařské užitečnosti se obtížně hledají. Mohou integrovat více proměnných: QALY, HLA shody, věk, diagnózu a možnost alternativní terapie.

## 6.7.2 Spravedlnost

Spravedlnost je vedle medicínské prospěšnosti dalším základním principem při zvažování alokací. Problém je, jestli obtížně definovaná lékařská kritéria jsou zároveň spravedlivá.

Např. věk může diskriminovat starší, medicínská kritéria diskriminují těžce nemocné. Utilitární způsob obecně ignoruje způsob distribuce dobra. Nejefektivnější systém nebude nejspravedlivější a opačně.

S tím souvisí otázka urgentních transplantací zejména srdce a jater. Jedná se o nemocné indikované k transplantacím, u nichž dojde k terminálnímu selhání a bez transplantace zemřou během několika dní nebo týdnů. Většina alokačních kritérií upřednostňuje tyto pacienty (urgentní čekací listina). Z hlediska lékařského však úspěšnost transplantace (efektivita) je menší. Přístup zaměřený výhradně na lékařský benefit transplantace by urgentní transplantace limitoval.

Otázku spravedlnosti nalzáme i v opakovaných transplantacích (retransplantace). Někteří mohou argumentovat, že není spravedlivé někomu dát druhý orgán, když ostatní stále čekají na první. V praxi se běžně retransplantace provádějí se stejnou šancí pro příjemce.

Za spravedlivé je považováno brát do úvahy, jak dlouho čeká pacient na transplantaci.

Komplikovanější je otázka transplantace orgánů nemocným, kteří si orgánové selhání způsobili vlastním chováním - alkoholismus, kouření, přejídání atd. Samostatným tématem je otázka transplantace jater pacientům s jaterní alkoholickou cirhózou. Taková transplantace může být poctována jako nespravedlivá, zejména těmi, kteří chápou alkoholismus jako dobrovolný akt. Navržené přístupy se mohou lišit: od přístupu neprovádět transplantace alkoholikům až po návrh transplantovat všechny (i aktivní) alkoholiky. Často se aplikuje politika (i v ČR) transplantovat játra alkoholikům, pokud relevantně prokáží abstinenci, dalším řešením je transplantovat vyléčeným alkoholikům játra a zároveň je znevýhodnit (dát nižší prioritu) ve výběru k transplantaci.

### 6.7.3 Sociální kritéria

Utilitární sociální přístup (sociální kritéria) by představoval zahrnout do alokačních kritérií prospěšnost člověka pro společnost. Například dát orgány prezidentovi, významnému vědci apod. by bylo podle tohoto konceptu pro společnost prospěšnější než nezaměstnanému, bezdomovci atd. Takový postup není akceptován, představa komisí, které by rozhodovaly, kdo je prospěšnější: básník, matka tří malých dětí či ředitel podniku, je nepřijatelná.

## 6.8 PRODEJ ORGÁNŮ

Prodej orgánů není v Evropě akceptován, podle Úmluvy o lidských právech a biomedicíně lidské tělo a jeho části nesmí být jako takové zdrojem finančního prospěchu.

Zastánci prodeje v případě mrtvých dárců podporují prodej orgánů za života např. ve formě termínovaného obchodu, nebo by blízcí mohli prodávat orgány zemřelého. V zemích, kde je povinný souhlas blízkých s odběrem orgánů, by platby příbuzným pravděpodobně zvýšily procento souhlasu s odběrem. Argumenty pro zavedení placení za odběr orgánů jsou zejména dva: autonomní volba - člověk má právo nakládat se svým tělem, má právo jej prodat. Druhý argument je utilitární: zvýšení počtu transplantací.

Oponenti naopak zdůrazňují, že by mohlo docházet k vraždám a předčasnému stanovení smrti kvůli získání orgánů, dobrovolnost by byla sporná u chudých. Vymizel by altruismus aktu darování. Zavedení obchodu by degradovalo tělo na zboží, nakonec není jisté, zda-li by došlo ke zvýšení nabídky orgánů.

Zastánci obchodu navrhují překonání potenciálních rizik prodeje regulací obchodu. Kompromis, který by zachoval akt darování orgánů, zároveň by zahrnoval finanční pobídku, aniž by překročil hranici k obchodu, by bylo to tak zvané „rewarded gifting“ - „oceněné darování“. Jednalo by se o malý finanční příspěvek, nebo by společnost platila pohřeb.

## ZÁVĚREM

Intenzivní medicína a umělá plicní ventilace umožnila novou definici smrti, která je založena na vyhasnutí mozkových funkcí. Mozková smrt je akceptována medicínou a společností jako smrt jedince. Mozek má kritickou funkci pro celý organismus.

Vegetativní stav je zásadně odlišný od mozkové smrti tím, že se nejedná o smrt celého mozku.

Vegetativní stav není přijímán jako smrt jedince. Kritici mozkové smrti jsou v menšině a mají většinou argumenty konceptuální.

Souhlas s darováním orgánů po smrti je řešen dvěma principy: výslovný souhlas zemřelého/ blízkých zemřelého, nebo princip předpokládaného souhlasu. V rozhovoru s příbuznými zemřelého musí lékaři vysvětlit mozkovou smrt a darování orgánů.

V České republice jsou kritéria mozkové smrti a problematika dárcovství upravena transplantacním zákonem.

Rozdělování orgánů je komplikovaným etickým tématem, základním pravidlem je vyvážení lékařské prospěšnosti transplantace a spravedlnosti. Prodej orgánů není akceptován, diskuze ale probíhají.

## **POUŽITÁ LITERATURA:**

- (1) P. Mollaret, M. Goulon, *Coma dépassé (preliminary memoir)*. Rev Neurol (Paris), 1959; 101:3–15.
- (2) E. F. M. Wijdicks, *Brain Death*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001, str. 3.
- (3) E. F. M. Wijdicks, *Brain Death*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001, str. 7.
- (4) *A Definition of Irreversible Coma*. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. JAMA, 1968; 205(6):337-340.
- (5) R. M. Veatch, *Transplantation Ethics*. Washington/DC: Georgetown University Press, 2000, str. 87.
- (6) W. T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. New York: Simon & Schuster Macmillan, 1995, sv. IV, str. 1852–1862.
- (7) R. M. Veatch, *Transplantation Ethics*. Washington/DC: Georgetown University Press, 2000, str. 160.
- (8) European Commission, *Special Eurobarometer 272D / Wave 66.2 – TNS Opinion & Social, Europeans and Organ Donation Report, Fieldwork October - November 2006, Publication May 2007* (viz [http://ec.europa.eu/health/eurobarometers/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/eurobarometers/index_en.htm) - citováno 10.12.2010).
- (9) W. T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. New York: Simon & Schuster Macmillan, 1995, sv. IV, str. 1882–1883.
- (10) R. M. Veatch, *Transplantation Ethics*. Washington/DC: Georgetown University Press, 2000, str. 285.

## **DOPORUČENÁ ČETBA:**

- A. Campbell, G. Gillett, G. Jones, *Medical Ethics*. 4<sup>th</sup> edition. Oxford – New York: Oxford University Press, 2005, str.132–146.

- J. Harris, Micro-allocation: Deciding between patients. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell, 2001, str. 293–305.



## 7. KAPITOLA

# ONKOLOGIE A PALIATIVNÍ MEDICÍNA

Jana Halámková, Ondřej Sláma

---

Onkologické onemocnění představuje jednu z nejčastějších příčin úmrtí v České republice. Lékař jakékoliv specializace se s těmito pacienty jistě potká, a to nejen ve své praxi, ale i ve svém okolí. Proto musí být na komunikaci s těmito pacienty náležitě připraven. Jakákoliv komunikační chyba u těchto nemocných může znamenat ztrátu důvěry v lékaře, která se jednoznačně promítne i v léčebných výsledcích. Lékař by si měl vždy zachovat schopnost empatie, která mu pomůže lépe se orientovat v pocitech a prožitcích pacienta a současně tak reagovat na jeho potřeby v podobě správně volených diagnosticko-terapeutických postupů. Jedině tak bude dobrým „průvodcem“ pacienta v průběhu onemocnění až do úplného konce. Onkologicky nemocný pacient má svá specifika. Nejedná se o charakteristiky, které jsou typické pouze pro tyto pacienty, u nich se však střetává řada faktorů, na které musí být ošetřující lékař připraven a schopen vidět pacienta v širších souvislostech, nikoliv jen jako danou diagnózu. Jedná se často o nevléčitelné onemocnění, jehož základním léčebným principem je zajištění kvality života s jeho eventuelním prodloužením. Pacienty čeká dlouhotrvající náročná léčba, s řadou vedlejších nežádoucích účinků, a i když je v současnosti obecné povědomí o terapii nádorových onemocnění lepší než před lety, stále ještě přetrvávají nejrůznější mýty a nepravdy o hrůzách onkologické léčby. Vždy je třeba získat alespoň rámcovou představu o konkrétních informacích pacienta a hned na začátku je uvést na pravou mírou podáním dostatečných a srozumitelných informací o následující léčbě. Je třeba podotknout, že diagnóza maligního onemocnění často přichází z tzv. „plného zdraví“ a tyto pacienti mají buď velmi malou nebo vůbec žádnou zkušenost se zdravotnickým systémem. Již příchod do zdravotnického zařízení je pro ně nesmírně stresující. Zvláště starší pacienti se velmi špatně v nové situaci orientují. U mladších pacientů se přidává stres z nových socioekonomických podmínek. Do té doby ekonomicky aktivní člověk se ocitá v pracovní neschopnosti nebo přímo v invalidním důchodu a

najedou se stává ekonomickou „zátěží“ rodiny. Z toho pramení i velká nejistota, kterou pacient prožívá jednak ve vztahu ke svému onemocnění, ale i ve vztahu k socioekonomické situaci. A dobrý lékař by měl pacienta vnímat vždy ve světle všech těchto okolností.

## 7.1 PRAVDA O ONKOLOGICKÉ DIAGNÓZE

Prvním z problémů, se kterými se lékař při kontaktu s onkologicky nemocným pacientem setká, je **sdělení pravdy o diagnóze**. Úvodní rozhovor je zásadní pro vybudování dobrého vztahu mezi lékařem a pacientem. Zda sdělit pacientovi pravdu o jeho diagnóze byla v minulosti otázka diskuzí. Ještě v padesátých letech minulého století panovala na celém světě strategie milosrdné lži (pia fraus). Jednoznačně to samozřejmě souviselo i s léčebnými možnostmi tehdejší medicíny, kdy onkologická diagnóza byla prakticky infaustní. V dnešní době, s významným pokrokem v léčbě nádorových onemocnění, se již nezabýváme tím, zda pravdu sdělit pacientovi, který pravdu znát chce, ale jakým způsobem to provést. V Úmluvě o lidských právech a biomedicíně se uvádí, že každý má právo na veškeré informace, ale každý má právo i na to nebyt informován, pokud si to nepřeje. Nikdy neutopte pravdu v přívalu slov. Pravda není jednorázovou informací. Brutální vysvětlení, při němž je pacient zavalen úplnou informací, aby tak prostě byla splněna nemilá povinnost, a pak je ponechán sám sobě, neslouží pravdě ani pacientovi. Pravda je spíše procesem hledání a nacházení smyslu. Tam, kde není pacient pravdivě informován, dochází k nerealistickému očekávání ze strany pacienta a jeho rodiny, které může být základem následných problémů a nedorozumění s ošetřujícím personálem. Vhodnou pomůckou, jak sdělit diagnózu onkologicky nemocnému je **Desatero zásad pro sdělování onkologické diagnózy**, které bylo formulováno autory Interní hematoonkologické kliniky FN Brno (Vorlíček, 1998):

1. Informace všem nemocným, ale diferencovaně, co do podstaty a způsobu podání.
2. Informace podává vždy lékař, pacient má určit, kdo má být při rozhovoru dále přítomen.
3. Informace o nemoci i terapii podávej opakovaně, ujišťuj se o rozsahu pochopení řečeného pacientem a jeho blízkými.
4. Nejdříve je informován pacient, který dále rozhodne, koho je možné informovat z jeho blízkých.
5. S podstatou nemoci, vyšetřovacími a terapeutickými postupy seznam nemocného vždy před zahájením léčby samotné. Zdůrazni možnosti léčby, neslibuj vyléčení.
6. Odpovídej na otázky citlivě - registruj i ty nevyřčené.

7. Informace o prognóze podávej uvážlivě, na dotaz pacienta, nikdy neříkej konkrétní časové údaje (na přímý dotaz spíše nastiň určitý časový rámec, vždy zdůrazni možnost odchylek oběma směry).
8. Důsledně předávej informace mezi ošetřujícím personálem (nejlépe záznamem do zdravotnické dokumentace).
9. Ujisti pacienta o svém odhodlání vést léčbu v celém průběhu.
10. Udržuj realistické naděje a očekávání.

Vždy je třeba se na sdělení onkologické diagnózy připravit. Lze tak použít i obecnou mnemotechnickou pomůcku: „**ABCDE sdělení špatné zprávy**“:

- **Advance preparation** - připrav se na setkání s pacientem (prostuduj dokumentaci, někteří pacienti se zajímají i o číselné hodnoty jako jsou například velikost metastáz či hladina nádorových markerů v krvi).
- **Building therapeutic relationship** - navaž s pacientem terapeutický vztah.
- **Communicating well** - dobře komunikuj (ujasni si, co ví o své nemoci, do jaké míry byl případně informován na předchozích pracovištích, omez „lékařský žargon“).
- **Dealing with reactions** - vnímej emoční reakce a poskytni realistickou naději.
- **Encouraging** - povzbuď pacienta („se vším se dá něco dělat“ - i symptomatická léčba je léčbou, která přinese úlevu, i když pacienta sama o sobě nevyлéčí).

Kromě toho, jakým způsobem je diagnóza pacientovi sdělena, je třeba myslet i na okolnosti tohoto sdělení. Lékař by měl mít vždy dostatek „kvalitního“ času na informování pacienta, nejlépe v pozdních dopoledních či časných odpoledních hodinách pracovního dne, tak, aby se pacient o tyto informace mohl podělit ještě s jinými osobami (např. s rodinou, psychologem atd.). Rozhodně by tento rozhovor neměl být ponecháván na večerní hodiny, kdy nadcházející tma může akcentovat jeho úzkost. Vždy je třeba zachovat soukromí pacienta, proto by se rozhovor měl odehrávat v místnosti, kde nebude pacient rušen přítomností jiných osob (kromě těch, u kterých si přeje, aby rozhovoru byly přítomny), ale současně ani lékař nebude rušen případnými telefonáty, žádostmi ošetřujícího personálu či dalších pacientů. Vždy by měl být nejdříve informován pacient, výjimku je možno udělat v případě, kdy pacient žádá u rozhovoru přítomnost osoby jemu blízké, která se však lékaři může jevit příliš senzitivní. V těchto případech je možné, samozřejmě se souhlasem pacienta, nejprve informovat blízkého, aby byl v následujícím rozhovoru adekvátní oporou pacienta. Je jisté, že rozpoznání reakcí blízké osoby na sdělení maligní

diagnózy není jednoduché, povinností lékaře je však učinit vše proto, aby toto sdělení bylo pro pacienta co nejméně stresující s významným důrazem na terapeutické možnosti. Je třeba také individuálně zvážit přínos sdělení diagnózy a jeho negativní dopad pro pacienta. Rozsah informací volíme vždy adekvátně ke vzdělání a chápání pacienta, momentálnímu psychickému stavu a s ohledem na to, do jaké míry chce být pacient informován. Pacient nesmí zůstat s pravdou sám, v ideálním případě by měl být po této informaci předán do péče psychologa. Taková praxe však zatím není obvyklá ani na všech pracovištích vyššího typu.

Významným dokumentem, v němž jsou shrnuta práva pacientů s onkologickým onemocněním, je **Charta onkologicky nemocných (Pařížská charta)** publikovaná 4.2.2000 v Paříži.

Většina pacientů reaguje na sdělení diagnózy klasickou **psychickou křivkou odezvy** na příchod a rozvoj vážné nemoci, která byla popsána Elizabeth Kübler-Rossovou již v roce 1972. Průběh této křivky však může být variabilní, a to nejen v závislosti na individualitě pacienta, ale i vlastním patofyziologickým průběhu onemocnění:

1. **Negace** („Proč právě já?“; „Museli se splést, zaměnili vzorky vyšetření!“)
2. **Agrese** („Nevaří se tu dobře“; „Musím dlouho čekat v čekárně“; „Sestry jsou neochotné“)
3. **Smlouvání** („Ještě se chci dožít svatby dcery“; „Ještě chci zažít vnoučata“)
4. **Deprese** - bývá závislá na efektu léčby („Už mi nic nepomůže“)
5. **Smíření** („Já už jsem si svoje prožil“)

## 7.2 INFORMOVANOST PACIENTA V PRŮBĚHU LÉČBY

V případě, že pacientovi byla pravda o onemocnění náležitě sdělena, je zahájena adekvátní léčba, ať už paliativní či adjuvantní. U řady z nich však v průběhu dochází k situaci možná ještě více stresující, než samotné sdělení pravdy na počátku. I přes standardní onkologickou léčbu dochází k progresi onemocnění. Je to situace, která je pacientem, ale i lékařem brána jako jakási prohra. Někdy bývá obtížnější informovat pacienta o zhoršení jeho nádorového onemocnění, zvláště v případě, kdy je již vyčerpána aktivní onkologická terapie (chirurgická léčba, radioterapie, chemoterapie, biologická léčba atd.), než samotná pravda o maligní diagnóze. Přesto je vždy nutné pacienta pravdivě informovat, povzbudit jej a nabídnout realistickou naději založenou na jeho cílech. Jiná situace nastává u pacientů s jasně nevléčitelnou diagnózou, kdy onemocnění na léčbu v danou chvíli reaguje. V těchto případech je nutné povzbudit, ale současně udržovat realistickou naději a neslibovat vyléčení, pokud není možné. Vždy citlivě informovat o

dočasnosti ústupu onemocnění. Jen pacient informovaný o tom, v jakém stavu je jeho choroba a jaké jsou jeho možnosti, může zaujmout k nemoci nějaký postoj.

S vývojem nových léků a vzrůstající finanční náročností onkologické léčby souvisí i zásadní otázka, zda má být každý pacient, tedy i ten se špatnou prognózou, léčen nejmodernější a často i velmi nákladnou léčbou. Je jisté, že dosavadní praxe je za současné ekonomické situace ve zdravotnictví dlouhodobě neudržitelná. Odpověď na tuto otázku by však neměla být diskutována jen v medicínských kruzích, ale hlavně v celé společnosti.

### 7.3 NEÚČELNÁ DIAGNOSTIKA A NEÚČELNÁ TERAPIE U ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH

Neméně důležitou otázkou je, kdy zanechat aktivní onkologické léčby, tedy té zaměřené přímo na nádor, a přejít na léčbu symptomatickou, která tlumí symptomy vyvolané nádorem. Onkologická léčba je pro pacienta často zatěžující a v neposlední řadě i finančně náročná. Měla by tedy být indikována vždy s ohledem na pacientův klinický stav, prognózu i jeho preference.

Při indikacích jakéhokoliv diagnosticko-terapeutického postupu je třeba klást důraz na **zachování kvality života**, vyloučení nesnesitelných symptomů, kdy léčba vychází z konkrétních potřeb pacienta. Kvalita života je subjektivní pojem a dobrá kvalita života je víc, než „aby pacient neměl bolesti, nebyl dušný, neměl pocit hladu a žízně či nezvracel“. Vždy je nutné respektovat jedinečnost každého, podporovat jeho přirozené vazby (rodina, přátelé) i zdroje naděje a potěšení (umění, koníčky, event. náboženská víra). Dobrý lékař se musí vyvarovat i neúčelných diagnostických indikací („overdiagnostics“), jak v průběhu onemocnění (vyvarovat se indikace diagnostických úkonů u pacientů, kde není jasný realizační výstup z indikovaného vyšetření), tak v preterminální fázi (kdy jsou indikovány vyšetřovací metody jen pro, jak pacientův, tak lékařův „dobrý“ pocit, že se s pacientem „něco děje“). Stejně tak je nevhodná neúčelná terapie (overtreatment), ať již z pohledu lékaře (lékař sám si nechce připustit, že pacientův stav je nezvratný, a stále se snaží i s tímto vědomím zdravotní stav pacienta intervenovat) či z pohledu lékaře (pacient na lékaře naléhá a dožaduje se jakékoliv terapie). Vždy, pokud pacientem požadovaná léčba není v souladu s jeho onemocněním a současnými znalostmi medicíny, je vše třeba pacientovi řádně vysvětlit. Každá terapie má své nežádoucí účinky, které snižují kvalitu života pacienta, a ty jsou akceptovatelné vždy pouze dočasně, jen za cenu jeho prodloužení a/nebo následného zkvalitnění. Většina pacientů svoji situaci pochopí a na léčbu, která jim nepřinese efekt rezignují, setkáváme se však s pacienty, kteří se odmítají smířit se současným stavem medicíny a léčbu nadále

požadují (často používají větu „Přece mě nenecháte zemřít?!“). Pacient není schopen přijmout fakt, že onemocnění je nevléčitelné a současná medicína není všemocná. Psychické zpracování a přijetí této zkušenosti může trvat i několik týdnů. Profesionalita zde spočívá ve věcnosti, trpělivosti a empatii. Těmto pacientům můžeme nabídnout účast v klinické studii. Pokud však pacientovi není možno nabídnout žádnou studiovou léčbu a pacient stále trvá na pokračování terapie, nastává situace velmi komunikačně náročná a emočně značně dynamická, která nemá jednoduché řešení. V této situaci se teprve zúročí pravdivá komunikace s pacientem na počátku a v průběhu léčby. Ve výjimečných případech můžeme přistoupit k zahájení terapie, která má minimální nežádoucí účinek a je při dané diagnóze indikována (často se jedná o obsolentní léčbu, která v minulosti sice malý, ale jistý efekt prokázala, ale byla nahrazena léčbou novější a efektivnější). Tento postup však nelze doporučit jako běžné řešení této časté situace, ale pouze jako jakousi (pro některé velmi diskutabilní) možnost. Vždy je ale nutné včas v diskuzi s pacientem otevřít otázku na téma paliativní a hospicové péče a závěru života. Pokud se u pacienta podaří navodit postoj: „čas, který mi zbývá je krátký, musím jej smysluplně využít“, pak lékař dobře zvládl svoji roli.

## 7.4 PALIATIVNÍ PÉČE

**Paliativní péče** je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém stádiu nebo konečném stádiu. Jejím cílem je zmírnění bolesti a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života. Tato péče:

- usiluje o prodloužení a zachování života, který bude svou kvalitou pro pacienta přijatelný
- respektuje a chrání důstojnost nevléčitelně nemocných
- vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a respektuje jejich hodnotové priority
- snaží se vytvořit podmínky pro důstojné a vlídné prostředí, v němž pacient tráví ve společnosti svých blízkých poslední období života
- chápe umírání jako součást života, kterou každý člověk prožívá jedinečně
- nabízí všestrannou účinnou podporu příbuzným a přátelům a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.

Je třeba mít na paměti, že i nevléčitelné onemocnění má svoje fáze:

1. **fáze kontrovaného onemocnění** - daří se udržet projevy choroby

2. **fáze zlomu** - onemocnění přestává reagovat na kauzální léčbu, zhoršuje se pacientův zdravotní stav i funkční zdatnost
3. **terminální fáze** - postupné nezvratné zhoršování celkového stavu, za terminální fázi obvykle považujeme poslední dny a týdny onemocnění.

Těmto fázím je pak třeba přizpůsobit i komunikaci s nemocným.

## 7.5 PŘÍSTUP K RODINĚ ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO

Kromě dobré komunikace s pacientem je třeba neopomenout ani **kontakt s rodinou**, která se v pozdějších fázích onemocnění, zvláště v případech terminálních stavů, kdy je pacient již v bezvědomí, stává hlavním komunikačním partnerem lékaře. Při komunikaci s rodinou pacienta je třeba dodržovat několik zásad. Informace zásadně podáváme rodinným příslušníkům pouze se souhlasem pacienta. Pokud pacient souhlasí, pak musí být rodina pravdivě informována o prognóze a předpokládaném průběhu onemocnění (pokud lze). Vždy je třeba být připraven na zoufalství a agresí rodinných příslušníků. Lékař by měl rodinu podpořit v péči o pacienta v domácím prostředí co možno nejdéle. Rodinní příslušníci se většinou s touto situací setkávají poprvé v životě, nevědí, na koho se obrátit o pomoc, nemají žádné zkušenosti. Lékař by se měl stát průvodcem pacienta a jeho rodiny v této nové situaci. Měl by společně s pacientem a jeho rodinou rozhodnout o nejlepším postupu a pokud zhodnotí, že rodina je schopna se o pacienta postarat v domácím prostředí, pak je ujistit, že tuto situaci zvládnou. Často k tomu, aby pacient své poslední dny neprožil v nemocničním zařízení, u rodin, které jsou ochotny se o blízkého postarat, ale nemají dostatečnou odvalu k tomuto rozhodnutí, toto ujištění stačí. Většina pacientů v preterminálních stádiích onkologických onemocnění není náročná na ošetrovatelskou péči a i tu lze zajistit prostřednictvím agentur domácí péče (home care). Co je ale nejnáročnější, je psychicky zvládnout péči o umírajícího blízkého. Na to je potřeba předem upozornit, a pokud lze, i naznačit předpokládaný vývoj, možné komplikace a jejich řešení. Nezřídka se stává, že rodina, která zvládá tuto péči po několik týdnů či měsíců v domácím prostředí, prostě neunes terminální stav pacienta a na několik málo dnů či i hodin pacienta přiváží do zdravotnického zařízení a ten pak v tomto zařízení umírá.

I blízcí v průběhu pacientovi nemoci procházejí několika fázemi reakce na sdělení diagnózy, případně smrti pacienta, které jsou velmi obdobné těm, které prožívá pacient.

1. zármutek

2. zpracování zármutku
3. šok a otupělost
4. hledání
5. zmatek a zoufalství
6. reorganizace

Stejně jako u pacienta je průběh variabilní a jednotlivé fáze nemusí následovat v řadě po sobě.

## 7.6 TERMINÁLNÍ PACIENT

Pokud pacient umírá v nemocničním zařízení, snažíme se mu zajistit soukromí a stálou přítomnost někoho z blízkých, a to i v případech, že došlo k náhlému zhoršení zdravotního stavu u již hospitalizovaných pacientů. V těchto případech se pak s rodinou spojíme, nejlépe telefonicky, o nastalé situaci blízké informujeme. Nemocný i rodina mají právo na vzájemné rozloučení. K terminálním pacientům a jejich blízkým přistupujeme velmi citlivě, neprovádíme žádné diagnosticko-terapeutické zákroky, pokud to není opravdu nezbytně nutné, a to ani rutinní, které byly v minulosti u pacienta běžně prováděny (měření TK, kontrola glykemického profilu několikrát denně apod.), snažíme se omezit veškerou medikaci, která nemá bezprostřední vliv na komfort umírání (např. hypolipidemika, nootropika, venotonika atd.). V případě, že se nedaří zmírnit pacientovy obtíže běžnou symptomatickou léčbou, je třeba zvážit tzv. paliativní analgosedaci, kdy je pacientovi prostřednictvím kombinace analgetika a sedativ snížena úroveň vědomí. Je to však postup hraniční, přijatelný za předpokladu, že bylo využito všech možností k zmírnění pacientova utrpení bez ovlivnění stavu vědomí. Po úmrtí pacienta je vždy třeba ponechat blízkým čas na rozloučení a v případě potřeby nabídnout i medikamentózní pomoc v podobě anxiolytik.

Vždy je úkolem lékaře a ošetřujícího personálu zajistit umírajícímu pacientovi takové podmínky, aby jeho smrt byla důstojná.



## ZÁVĚREM

*Konáš-li svou povinnost, budiž ti lhostejné, zdali přitom strádáš zimou či vedrem, zda-li jsi ospalý či dost vyspalý, zdali tě zahrnují hanbou či chválou a zdali umíráš či konáš něco jiného. Neboť také umírání je jeden z našich životních úkolů, proto postačí také v této věci dobře splnit svou povinnost.*

Marcus Aurelius

*Celý lidský život není nic jiného než cesta k smrti.*

Seneca

*Nikdo není zbytečný na světě, kdo ulehčuje břemeno někomu jinému.*

Charles Dickens

## POUŽITÁ LITERATURA:

- G. Virt, *Žít až do konce*. Praha: Vyšehrad, 2000, str. 95.
- O. Sláma, L. Kabelka, J. Vorlíček et al., *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007, str. 362.
- Z. Boleloucký, J. Vorlíček, L. Kalvodová et al., *Psychologické a psychiatrické problémy onkologických nemocných a ošetrujícího personálu, péče o terminálně nemocné*. In: Z. Adam, J. Vorlíček, J. Koptíková, *Obecná onkologie a podpůrná léčba*. Praha: Grada, 2003, str. 685–703.
- H. Haškovcová, *Lékařská etika*. Třetí, rozšířené vydání. Praha: Galén, 2002, str. 272.
- T. Merita, M. Ikenaga, I. Adachi et al., *Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy*. *Support Care Cancer*, 2004; 12: 885–889.
- T. Morita, *Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy*. *Support Care Cancer*, 2004; 12: 584–592.

## **DOPORUČENÁ ČETBA:**

- O. Sláma, L. Kabelka, J. Vorlíček et al., *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007.
- M. Opatrná, *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá Fronta, 2008.

## 8. KAPITOLA

# INTENZIVNÍ MEDICÍNA

Martin Pavlík

---

## 8.1 ÚVOD

Intenzivní medicína je dynamický obor, který zaznamenal v posledních letech značný rozvoj znalostní i technologický. Stále dokonalejší a široké veřejnosti dostupnější lékařská péče a stárnoucí populace vedou k narůstajícímu počtu pacientů vyžadujících nějakou formu intenzivní péče.

Rozvoj technologie dosáhl ovšem takového stupně, že nastávají situace, kdy maximální orgánová podpora - paradoxně - nevede k vyléčení, ale pacientovi znemožňuje umírání. Ještě před nedávnou dobou by řada pacientů v současnosti léčených na JIP (jednotka intenzivní péče) neměla sebemenší šanci na uzdravení a přežití.

To má za následek, že intenzivista je více než kdo jiný (možná s výjimkou onkologů a geriatrů) konfrontován se situací, kdy musí rozhodnout, zda pokračování v zavedené terapii (či dokonce její eskalace) je smysluplné z pohledu dosažitelného cíle. Samotná definice tohoto cíle je velmi obtížná a komplexní. Rozhodně se nejedná o jednoduchý fakt přežití či nepřežití jedince prodávajícího dané onemocnění. Zjednodušeně lze říci, že je to snaha zachránit a uchovat život v přijatelné kvalitě a nikoliv prodlužovat neodvratitelné umírání.

## 8.2 KVALITA ŽIVOTA

Není problémem definovat kategorizaci a jak ji provádět v klinické praxi. Přetrvávajícím problémem je definovat, u koho léčbu kategorizovat. V této souvislosti se často hovoří o dosažitelné kvalitě života. Uchopit vyhraněnou definici však není v podstatě možné. Z medicínského hlediska není

kvalita života chápána jako biologické přetrvávání shluku bílkovin a buněk bez uvědomění si sebe sama, schopnosti navázat kontakty s jedinci stejného druhu, schopnosti smysluplných cílených reakcí na podněty atd. Tato charakteristika je ale extrémně individuální a objektivně téměř nehodnotitelná. Co je z pohledu jednoho jedince nepředstavitelné utrpení a zoufalá kvalita života vyvolávající úvahy o ukončení marné existence, je z pohledu jiných kvalita naprosto akceptovatelná a uspokojující.

Odpůrci posuzování kvality života rovněž argumentují, že moderní medicína je schopná účinně léčit symptomy utrpení, jako jsou bolest a stres, a jejich přetrvávání je selháním medicínských postupů a nemůže tak opravňovat ke kategorizaci léčby.

Lze tedy zjednodušeně konstatovat, že dosud není jasná odpověď na otázku, zda zařadit posuzování kvality života do procesu kategorizace léčby? Ani autor této kapitoly si řešením není jistý, ale kloní se k současné široce akceptované praxi, která při rozhodování o limitaci terapie bere v potaz základní onemocnění s jeho prognózou, přidružená onemocnění a potenciální dosažitelnou kvalitu života.

Jako parametry kvality života jsou uznávány samostatnost v každodenních aktivitách.<sup>(1,2)</sup>

Ke kvantifikaci nezávislosti fyzických aktivit v běžném životě (oblékání, pohyblivost, hygiena, výživa a další) se používají některé skórovací indexy jako např. Barthel Index nebo ADL (Activities of Daily Living). Barthelův index například hodnotí nezávislost pacienta v deseti základních životních aktivitách ve škále od 0 (plně nezávislý) do 100 (plně závislý).

Jiné skórování bere v potaz specifické komorbidity jako vyjádření tíže onemocnění (Charlson Index). Nízké hodnoty výše zmiňovaných indexů u pacientů v intenzivní péči jsou v korelaci s horší prognózou a malou pravděpodobností úspěšné hospitalizace.<sup>(3,11)</sup>

### **8.3 MARNÁ TERAPIE**

Taková terapie, která vzhledem k přesvědčivým známkám ireverzibility stavu a špatné prognóze pacienta nevede k dosažitelnosti smysluplného cíle (záchrana života v určité kvalitě) a může pouze oddalovat neodvratitelné úmrtí, je zdravotnickým týmem považována za marnou a v rozporu se základními etickými principy medicíny.

I přes mnohaletou diskuzi na téma marné terapie se dosud nepodařilo, podobně jako u kvality života, najít uspokojivý konsensus stran její definice. Některé publikace<sup>(4)</sup> považují za marnou terapii např.:

- léčbu, která nevede ke zlepšení a vyléčení u posledních sto pacientů se specifickou diagnózou
- léčbu, jejímž efektem je pouhé zachování pacienta v setrvalém bezvědomí

- léčbu, která nedokáže zvrátit závislost pacienta na intenzivní péči.

Samotný fakt, že léčba má na pacienta účinek, ještě neznamená, že pro něj automaticky znamená přínos a užitek. Např. u pacienta s diseminovaným inoperabilním karcinomem a následným respiračním selháním povede připojení k dýchacímu přístroji k přechodnému zlepšení krevních plynů a tím i vitálních funkcí. Z pohledu přežití a dosažené kvality života ovšem prognózu nezmění a může znamenat pouhé prodloužení neodvratitelného umírání.

Řada fyziologických hodnot byla zavzata do rozvoje skórovacích systémů s cílem kvantifikovat predikci mortality. Jedny z nejdokonalejších a nejužívanějších v oblasti intenzivní péče jsou APACHE II a TISS (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation, Therapeutic Intervention Scoring System). Problém s predikčními modely je ovšem jejich špatná spolehlivost v odhadu prognózy jedince na rozdíl od skupin pacientů, na něž byly modelovány.<sup>(5,6)</sup>

## 8.4 LIMITACE LÉČBY, KATEGORIZACE

Existují tři základní typy kategorií rozsahu léčby:

- **plná - standardní** = léčba, která reflektuje aktuální názor medicíny, poznatky vyučované na lékařských fakultách, uznané odbornými společnostmi a využívající všechny moderní dostupné prostředky (tzv. terapie *lege artis*)
- **nerozšiřovaná** (zadržovaná, *angl.* withhold) = léčba, ve které není rozšiřováno stávající spektrum diagnostických a terapeutických postupů
- **redukovaná** (základní, bazální, *angl.* withdraw) = léčba, zahrnující rozhodnutí o zastavení či omezení stávající úrovně léčby (např. vysazení farmakoterapie, odpojení od ventilace atd.)

V literatuře je možné se často setkat se zkratkou DNR (Do Not Resuscitate), která znamená, že v případě zástavy oběhu nebude zahájena kardio-pulmonální resuscitace. Většinou není považována za samostatnou kategorii rozsahu léčby a je součástí nerozšiřované či základní léčby.

Jakmile je léčba považována za marnou, je mnoha ošetřujícími týmy považováno za logické, že neexistuje povinnost tuto léčbu nadále provádět. Vzpomeneme-li základní princip medicíny, tj. „za všech okolností jednat v nejlepším zájmu pacienta“, je taková léčba, která pouze prodlužuje neodvratitelné umírání rozhodně mimo tento zájem a z pohledu autora i na hranici počínání „non lege artis“. Za těchto okolností je přirozené neúčelnou léčbu omezit či úplně zastavit. V roce 2003 byla zveřejněna rozsáhlá evropská studie (The Ethicus Study), která prokázala, že limitace léčby na jednotkách intenzivní péče je

běžnou součástí každodenní praxe. Ve studii bylo z celkem 31417 pacientů identifikováno přes 4248 zemřelých na JIP, z nichž 73% mělo omezenou terapii.<sup>(7)</sup> Mezi faktory nejčastěji ovlivňující rozhodnutí kategorizovat patřili věk pacienta, akutní a chronické komorbidity, délka pobytu na JIP, region, náboženské vyznání ošetřujících a diagnózy akutního neurologického onemocnění. Obdobné výsledky jsou publikovány z amerických jednotek intenzivní péče, kde nerozšiřování léčby předchází úmrtí v rozmezí 0-67% a omezení léčby 0-79% pacientů.<sup>(8)</sup>

Některé předchozí studie ukázaly častější omezení léčby u starších pacientů a některých specifických diagnóz (cirhóza jater, těžké kardiální selhání, multiorgánové selhání, onkologická onemocnění a po resuscitaci zástavy oběhu).<sup>(9,10)</sup>

#### **8.4.1 Praktické provedení limitace léčby**

Existuje obrovský rozdíl mezi praktickým provedením limitace léčby nejen mezi jednotlivými zeměmi, ale i mezi jednotlivými jednotkami intenzivní péče.<sup>(10,12,13)</sup>

Praktický postup redukce léčby spočívá nejčastěji ve vysazení farmakopodpory kardiovaskulárního systému (vasopresory), ukončení eliminačních metod (hemodialýzy) a ukončení ventilace. Odpojení od dýchacího přístroje je nazýváno konečným odpojením (*angl.* terminal weaning), nezávislé na míře spontánní ventilace pacienta. Existují pracoviště, která pacienta i extubují (terminální extubace). Nevýhodou tohoto postupu je ztráta kontroly nad toaletou dýchacích cest pacienta. Podle zvyklostí dané jednotky intenzivní péče patří do odnětí léčby i další její modalita, jako výživa, antibiotika, transfúze, diagnostické testy a další.

Kategorizace pacientů na jednotkách intenzivní péče je nedílnou součástí léčebného plánu a je detailně popsána ve zdravotnické dokumentaci pacienta. Některé jednotky intenzivní péče mají pro kategorizaci pacientů zavedený i zvláštní list dokumentace, tzv. kategorizační kartu (viz níže Formulář „Kategorizace léčby“ ve FN USA), v zahraničí často nazývanou podle barvy dokumentu např. „modrá karta“ (blue form). Je zajímavé, že zavedení takového dokumentu je spojeno se zvýšeným užitím analgosedace, aniž by došlo k urychlení procesu umírání.<sup>(14)</sup>

Zařazení do kategorie nerozšiřované či bazální terapie je vždy výsledkem konsensu celého ošetřujícího týmu, jehož součástí jsou nejzkušenější lékaři a sestry. Každý v týmu nezávisle na pozici a vzdělání má právo veta a podmínkou je dosažení 100% souhlasu. Pokud se jedná o pacienta z jiného oboru (např. pacient po chirurgické operaci), je i zástupce tohoto mateřského týmu přizván k rozhodovacímu procesu o rozsahu terapie.

V případě rozhodnutí o kategorizaci je pozvána rodina a informována o dalším plánu.

#### **8.4.2 Pohovor s rodinou**

Česká republika patří stále mezi země, kde se jen obtížně a pozvolna prosazuje autonomie pacienta a jeho příbuzných v rozhodovacích medicínských procesech. Princip autonomie předurčuje pacienta jako výhradní osobu oprávněnou rozhodovat o své další terapii. Tento princip ale nelze uplatnit ve většině případů v intenzivní péči, kde si méně než 5% pacientů zachovává suficientní mentální kompetenci.<sup>(15)</sup> V těchto případech spadá odpovědnost za spolurozhodování na příbuzné a rodinu pacienta. Podle českých zákonů neexistuje legální právo rodinných příslušníků rozhodovat o rozsahu léčby. Nicméně je všeobecně akceptováno, že rodina pacienta by měla být zavzata do diskuze o rozsahu léčby. Je vhodné uspořádat formální pohovor se všemi nejbližšími příbuznými (*angl.* family conference), jehož se účastní vždy nejzkušenější lékař v týmu, ošetřující personál a psycholog. Nejméně nedorozumění a konfliktů s rodinou nastává, pokud je situace vysvětlena citlivě, s dostatečnou empatií a do nejmenších detailů. Rodina má mít možnost se vyjádřit k plánu kategorizovat pacienta, i když je nutné jasně deklarovat, že tíha rozhodnutí neleží na příbuzných, ale na ošetřujícím týmu. Od rodiny je vyžadováno pochopení situace a akceptování názoru, že navrhovaný plán je v nejlepším zájmu pacienta. Zkušenosti ukazují, že i příbuzní, kteří v první fázi popírají nastalou skutečnost, svůj názor v průběhu několika dní korigují a je vhodné dočasně pokračovat v nezměněné terapii, než k tomuto názorovému posunu dojde. Ani tak ovšem vzhledem k extrémní emocionální vypjatosti nelze vyloučit stoprocentně konflikt s rodinou. Jedno z možných řešení představuje návrh na druhý názor či převzetí pacienta jiným zdravotnickým zařízením (nejlépe zprostředkované či preferované rodinou nemocného). Míra spoluúčasti rodinných příslušníků na plánování kategorizace v Evropě je značně variabilní.<sup>(16)</sup>

### **8.5 SOUSTRASNÁ PÉČE**

Mnoho pacientů se obává, že umírání je bolestivý a stresující proces. V případě limitované terapie je proto základem soustředit se na zachování důstojnosti pacienta, jeho komfort a bezbolestnost. Základní farmakoterapií je kombinace opioidů a benzodiazepinů, které vedou k anxiolyze a k potlačení pocitů dyspnoe a stresu. Řada lékařů a sester se ale v podmínkách omezení terapie obává vedlejších účinků zmiňovaných léků (např. útlum dechového centra) a možné mylné interpretace jejich podání jako snahy urychlit umírání nemocného. Studie ale prokazují, že pacienti terminálně odpojení od ventilátoru s

vysokou dávkou opiátů a benzodiazepinů umírají ve shodném časovém odstupu jako pacienti bez této medikace.<sup>(17)</sup> Dokonalé vedení dokumentace se zdůvodněním dávkování daných farmak je absolutně esenciální.

Kromě farmakoterapie jsou i další důležité dimenze soustrastné péče, např. sociální a duševní. Spočívají v dokonalé ošetrovatelské péči, umožnění trvalého kontaktu s nejbližšími příbuznými, zachování dostatečného soukromí či možnost přítomnosti kněze.

## ZÁVĚREM:

I přes přetrvávající kontroverze (např. absence jasné definice kvality života či marné terapie) patří kategorizace léčby mezi rutinní postupy v intenzivní péči. Základním principem každého zdravotníka je jednat vždy v nejlepším zájmu pacienta, i když tímto zájmem může být omezení či odnětí určité terapie.

## POUŽITÁ LITERATURA:

- <sup>(1)</sup> K. E. Covinski, A. W. Wu, S. Landefeld, A. F. Connors, R. S. Phillips, J. Tsevat, N. V. Dawson, J. Lynn, R. H. Fortinsky, *Health Status Versus Quality of Life in Older Patients: Does the Distinction Matter?* Am J Med, 1999; 106:435-440.
- <sup>(2)</sup> S. Katz, *Assessing Self Maintenance: Activities of Daily Living, Mobility and Instrumental Activities of Daily Living.* J Am Geriatr Soc, 1983; 31:721-727.
- <sup>(3)</sup> D. M. Nierman, C. B. Schechter, L. M. Cannon, D. E. Meier, *Outcome Prediction Model for Very Elderly Critically Ill Patients.* Crit Care Med, 2001; 29:1853-1859.
- <sup>(4)</sup> L. J. Schneiderman, N. S. Jecker, A. R. Jonsen, *Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications.* Ann Intern Med, 1990; 112:949-954.
- <sup>(5)</sup> *Predicting Outcome in ICU Patients.* 2<sup>nd</sup> European Consensus Conference in Intensive Care Medicine. Intensive Care Med. 1994; 20:390-397.
- <sup>(6)</sup> A.E. Barnato, D. C. Angus, *Value and Role of Intensive Care Unit Outcome Prediction Models in End-of-Life Decision Making.* Crit Care Clin, 2004; 20:345-362.



- (7) C. L. Sprung, S. L. Cohen, P. Sjokvist et al., *End-of-Life Practices in European Intensive Care Units: The Ethicus Study*. JAMA, 2003; 290(6):790-797.
- (8) T. J. Prendergast, *A National Survey of End-of-life Care for Critically Ill Patients*. Am J Respir Crit Care Med, 1998;158:1163-1167.
- (9) J. L. Vincent, J. N. Parquier, J. P. Preiser et al., *Terminal Events in the Intensive Care Unit: Review of 258 Fatal Cases in One Year*. Crit Care Med, 1989; 17:530-533.
- (10) A. Esteban, F. Gordo, J. P. Solsona et al., *Withdrawing and Withholding Life Support in the Intensive Care Unit: A Spanish Prospective Multi-Center Observational Study*. Intensive Care Med, 2001; 27:1744-1749.
- (11) D. T. Wade, C. Collin, *The Barthel ADL Index: A Standard Measure of Physical Disability?* Int Disabil Studies, 1988; 10:64-67.
- (12) E. Ferrand, R. Robert, P. Ingrand, F. Lemaire, French LATAREA Group, *Withholding and Withdrawal of Life Support in Intensive Care Units in France: A Prospective Survey*. Lancet, 2001; 357:9-14.
- (13) B. Winter, S. Cohen, *ABC of Intensive Care. Withdrawal of Treatment*. BMJ, 1999; 319:306-308.
- (14) P. D. Treece, *Evaluation of a Standardized Order Form for the Withdrawal of Life Support in the Intensive Care Unit*. Crit Care Med, 2004; 5: 1141-1148.
- (15) T. B. Thompson, *Challenges in End-of-Life Care in the ICU: Statement of the 5<sup>th</sup> International Consensus Conference in Critical Care*. Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary. Crit Care Med, 2004; 8: 1781-1784.
- (16) E. Azouley, S. Chevret, G. Leleu et al., *Half of the Families of Intensive Care Unit Patients Experience Inadequate Communication with Physicians*. Crit Care Med, 2000; 28:3044-3049.
- (17) W. Wilson, N. Smedira, C. Fink et al., *Ordering and Administration of Sedatives and Analgesics during the Withholding and Withdrawal of Life Support from Critically Ill Patients*. JAMA, 1992; 267:949-953.

## **DOPORUČENÁ ČETBA:**

- N. S. Jecker, Přerušení neúčinné léčby. In: D. C. Thomasma, T. Kushner (eds.), *Od narození do smrti: Etické problémy v lékařství*. Praha: Mladá fronta, 2000, str. 177–184.
- D. W. Brock, Patient competence and surrogate decision-making. In: R. Rhodes, L. P. Francis, A. Silvers (eds.), *The Blackwell Guide to Medical Ethics*. Oxford: Blackwell Publishing, 2007, str. 128–141.

*Příloha*

## Formulář „Kategorizace léčby“ ve FN USA

**Jméno pacienta**

**Klinika/Oddělení**

**U tohoto pacienta není indikována následující terapie:**

---

---

---

---

---

**Odůvodnění:**

---

---

---

---

**Pacient či nejbližší příbuzný informován kým:**

**Pokud ne, důvod proč nebyl informován:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Datum revize ordinace „neresuscitovat“:**

<b>Datum</b>					
<b>Lékař</b>					
<b>Podpis</b>					

**Odpovědný lékař/tým za kategorizaci (jméno, podpis, datum):**

\_\_\_\_\_

## 9. KAPITOLA

# SMRT A UMÍRÁNÍ

Josef Kuře

---

### 9.1 VÝCHODISKO: DVOJÍ LIMITACE

Tvrzení, že medicína je limitovaná, je banalitou. Přesto je třeba tento fakt připomínat. Díky obrovskému pokroku biomedicínské vědy a techniky prodělala medicína během několika posledních desetiletí větší rozvoj, než během předchozích staletí a tisíciletí. To se promítá do obrazu medicíny, který si vytváříme a který se v posledních letech výrazně proměnil. Zejména média vytvářejí představu „heroické“ medicíny, která dokáže všechno. Do tohoto obrazu nezapadá situace, v níž se nedá dělat nic, nic ve smyslu vyléčení. Takovým případem je terminální stádium. Terminální stádium tím, že je *terminální* (tj. konečné), ukazuje na limitaci medicíny a na limitaci lidského života, jíž je lidská konečnost daná faktem smrti. Smrt je existenciální zkušeností limity života. Zkušenost limitace medicíny vyplývá ze změny paradigmatu: terminální stádium nelze vyléčit, lze pouze léčit symptomaticky včetně poskytnutí medikamentózního komfortu (cure → care). Terminálně nemocného a umírajícího nelze vyléčit, lze však o něj pečovat. Přitom pečování o terminálně nemocného, pro něhož už medicínsky nelze „nic dělat“ (ve smyslu kurativního paradigmatu), je stejně hodnotné, jako kurativní postupy umožněné vysoce technologizovanou medicínou.

## 9.2 FAKT SMRTI

Hledáním elixíru života, zhotovením léku proti stárnutí a umírání a precepturou na „věčné mládí“ se lidé zabývali od pradávna. Zatím neúspěšně. Stárneme už od narození a smrt máme „naprogramovanou“ v buňkách našeho těla. Když Voltaire (1694-1778) ve své Encyklopedii shromažďoval dosavadní poznání, pravdivě poznamenal: „Ze všech druhů je lidský jediný, který ví, že musí zemřít, a ví to pouze ze zkušenosti.“ Tato zkušenost patří k hraničním: člověk se ocitá ve „dvou krajinách“ současně, v situaci, kdy se hranice stávají zřejmějšími než jindy. Švýcarský existenciální filosof a lékař Karel Jaspers (1883-1969) takovéto hraniční situace (*něm.* Grenzsituationen) považuje za nejdůležitější události v životě. Řadí k nim mimo jiné utrpení a smrt. Smrt je tedy hraniční situací: vymezuje život, tím že vymezuje jeho hranice. Smrt nezažijeme, protože smrt není událostí života. Vše, co jsme schopni o ní říct, je to, že je koncem života. Nejsme schopni s ní mít vlastní zkušenost, neboť smrtí náš svět přestává. Se smrtí ovšem děláme existenciální zkušenost prostřednictvím smrti druhého člověka (viz níže). Lidské dějiny, umění a literatura jsou plné těchto zkušeností. V důsledku smrti blízkého člověka docházíme poznání o sobě a o svém životě. Smrt jako konec psychosomatické jednoty má dopad do oblasti vztahů: vůči sobě samému, vůči blízkým (příbuzným a přátelům), vůči dalšímu okolí (zdravotnický personál, širší okolí). V rámci přirozeného běhu předchází smrti stárnutí, které je charakteristické proměnou struktury života: ubýváním možností (budoucnost) a přibýváním uskutečněného (minulost). Kromě proměny struktury života dochází zhruba v polovině života k tzv. životnímu obratu,<sup>42</sup> člověk dospěje do stádia, kdy jakoby z vrcholu vidí jak svůj „výstup“, tak zahlédne i svůj „sestup“.

K faktu smrti lze zaujmout různý postoj. I nezaujatí postoje je určitým druhem postoje. Jako základní postoje ke smrti lze uvést následující:

- **Tabuizace**

Tabuizovat smrt znamená dělat jakoby nebyla, vytěšňovat problematiku smrti a umírání z oblasti vědomí do nevědomí. Tento postoj je poměrně rozšířený. V české společnosti je tabuizace smrti možná vůbec nejrozšířenějším postojem ke smrti. O to obtížnější je potom akceptování faktu smrti v konkrétním případě.

- ***Memento mori***

---

<sup>42</sup> Tento zvrat v životě je důležitý z hlediska osobnostního růstu. K životnímu obratu viz C. G. Jung, *Gesammelte Werke*. Olten - Freiburg im Breisgau: Walter, 1971, sv. VIII, str. 441-460 (česky: C. G. Jung, *Duše moderního člověka*. Brno: Atlantis, 1994, str. 93-106).

„V tajemné hodině životního poledne dochází k obratu paraboly, k *zrození smrti*“ (tamtéž, str. 109).

Moudrost, která připomíná lidskou smrtelnost a konečnost, lze najít již v antice. Fráze „memento mori“ (pamatuj na to, že zemřeš, že jsi smrtelný) byla všeobecně rozšířena v římské době (např. L. A. Seneca<sup>43</sup>). Aforismus „mors certa hora incerta“ (smrt je jistá, pouze hodina smrti je nejistá) vedl k rozvoji umění správného života, který koreluje s uměním (správně) zemřít: „ars moriendi“ ↔ „ars vivendi“.<sup>44</sup> To poznamenalo chápání smrti od starověku až po současnost. Středověk i novověk bral smrt jako součást života: smrt byla přítomná v nepřítomnosti, byla součástí života, patřila k němu.

- **Absurdita, nesmyslnost**

Zkušenost absurdity zpracoval kupříkladu nositel Nobelovy ceny za literaturu (1957) Albert Camus (1913-1960); zejména v *Cizinci* (1942).<sup>45</sup> Pocit absurdity souvisí s pocitem nesmyslnosti: lidské bytosti žijí v absurdním světě, v němž smysluplnost je zpochybněna skutečností smrti. Smysl celku neexistuje, lidské úsilí dojít smyslu nakonec ztroskotává. Důsledkem absurdity je vzdor, svoboda a vášeň. Odpovědí na absurditu jako základní charakteristiku lidské existence není sebevražda, ale přijetí absurdity. Oproti naprostému nihilismu proto Camus navrhuje utvářet alespoň provizorní smysl daný naším interpretováním a rozhodováním. To nic nemění na tom, že smrt je absurdní: zapadá do konceptu, v němž podstatným rysem je právě absurdita. Proti ní člověk vzdoruje, rovněž vzdoruje proti smrti.

- **Existenciální zkušenost**

Časovost je esenciálním rysem lidské existence. V analýze pobytu (*něm.* Dasein) Martin Heidegger (1889-1976) ukazuje, že smrt je limitou lidského pobytu v čase.<sup>46</sup> Základní antropologickou výpovědí je ta, která člověka chápe jako „bytí k smrti“ (*něm.* Sein zum Tode). Člověk jako bytí k smrti existuje jako neuzavřený; smrt je tím, co jeho bytí v čase uzavírá. Zkušenost s (časovou) uzavřeností života nemůžeme udělat sami se sebou. Tuto existenciální zkušenost však děláme, když zakoušíme smrt druhého, třebaže „nikdo nemůže druhému odejmout jeho umírání“<sup>47</sup>. Smrt druhého je možností, kdy můžeme život člověka (Heideggerovským jazykem „pobyt“) zakusit jako celý, je to zkušenost

---

<sup>43</sup> „Incertum est quo loco te mors exspectet; itaque tu illam omni loco exspecta“ (je nejisté, na kterém místě tě smrt očekává, proto ji čekej na každém místě). - L. A. Seneca, *Epistulae* 26, 7.

„Mortem nec malum esse nec bonum“ (smrt není ani zlo ani dobro). - Tamtéž, 82, 13.

<sup>44</sup> „Quidquid facies, respice ad mortem“ (cokoli děláš, nahlížej z perspektivy smrti). - L. A. Seneca, *Epistulae* 114, 27.

<sup>45</sup> Jiným příkladem je existenciální humanismus jiného nositele Nobelovy ceny za literaturu (1964) francouzského filosofa J.-P. Sartra (1905–1980), zejména v jeho díle „Bytí a nicota“ (*L'Être et le Néant*, 1943).

<sup>46</sup> Viz M. Heidegger, *Sein und Zeit* (1927), §§ 46-53 (česky: *Bytí a čas*. Praha: OIKOYMENH, 1996, str. 266–296).

<sup>47</sup> M. Heidegger, *Bytí a čas*. Praha: OIKOYMENH, 1996, str. 270.

ukončení toho, co zůstávalo neukončené, neuzavřené. Existenciálním smyslem toho, že lidský život spěje ke konci, je možnost být celý. Smrt znamená „moci být celý“;<sup>48</sup> smrtí se lidský život stává uceleným, je celý. Smrt není jen ukončením pobytu, ale nejzašší možností existence, smrtí se lidský život stává tím, čím ještě nebyl: celým.

- **Smrt jako negativní aspekt života**

Smrt jako vyměření interpretuje indický myslitel a nositel Nobelovy ceny za literaturu (1914) Rabíndranáth Thákur (1861-1941). Smrt nechápe jako něco negativního, nýbrž pozitivně jako to, co dává životu smysl tím, že ho ukončuje a vymezuje (*Sádhaná*, 1913), vytyčuje životu meze podobně jako břehy vytyčují řeku. Smrt zcela přirozeně patří k celku života.

### 9.3 POSTOJE KE SMRTI

Podle toho, jak je smrt interpretována, k ní zaujímáme postoj a vyrovnáváme se ní. K základní typologii vyrovnání se se smrtí patří:

- **Přijetí**

Přijetí smrti může být posledním stádiem vyrovnávání se s tragickými událostmi a odpovídat typologii, kterou například uvádí Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004),<sup>49</sup> kdy člověk po fázi popírání, vzdoru, smlouvání a deprese přijímá skutečnost a je s ní smířen. Důležité je, aby se jednalo o opravdové vnitřní smíření se skutečností, nikoliv pouze o splnění očekávání, které má okolí pacienta.

- **Vzdor**

Opakem prvního typu je negace: nepřijetí smrti a vzdor vůči ní. Pokud člověk žil ve vzdoru, pak je pravděpodobné, že i zemře ve vzdoru, že bude považovat za věc autenticity a osobní integrity, aby zůstal věrný sám sobě a tomu, co bylo jeho životním přesvědčením. Revolta proti smrti jakožto absurditě je legitimní tam, kde je výrazem lidské autenticity a názorové konzistence.

- **Apatie**

Jiným typem postoje ke smrti je celkový nezájem, který začíná tam, kde končí zájem každodenního obstarávání. Člověk, který žije velmi povrchně, si nemusí uvědomovat, že jeho život směřuje k ucelení, k němuž smrtí dochází, z psychologického hlediska žije spíše nevědomě než vědomě. Se

---

<sup>48</sup> Tamtéž, str. 296.

<sup>49</sup> Viz 7. kapitola - Onkologie a paliativní medicína.



smrtí tedy nebude hotov nijak, protože ani s životem není nijak hotov. S trochou nadsázky lze říct, že žije a zemře v nevědomí, ušetřen hlubších otázek i odpovídání na ně.

- **Jedinečnost**

Který z uvedených typů je správný? Kterýkoliv. To neznamená, že nakonec je všechno jedno, nýbrž to, že všechny takové typologie jsou velmi limitující a reduktivní. Tak jako každý člověk žije jedinečný životní příběh, tak i jedinečným způsobem tento příběh završuje: umírá jedinečným způsobem.<sup>50</sup> Přitom vůbec není cílem být za každou cenu originální, ale být autentický, být ve shodě sám se sebou a být věrný svému přesvědčení (sobě samému). Více člověk nemůže udělat ani tváří v tvář limitě života, jíž je smrt. Protože každý člověk je individuum, je nakonec každý hotov se smrtí po svém, neboť po svém je hotov i se svým životem. Tuto jedinečnost je rovněž třeba důsledně zohledňovat v péči o terminálně nemocné a umírající.

## **9.4 VYJÁDŘENÍ VŮLE PACIENTA PRO PŘÍPAD INKOMPETENCE (ADVANCE DIRECTIVES, LIVING WILL)**

Jedním ze způsobů zohlednění jedinečnosti lidského životního příběhu je respektování osobních preferencí. V péči o terminálně nemocné a umírající pacienty mnohdy nastává situace, kdy není zcela jasné, zda daný postup je k dobru pacienta nebo zda by si pacient přál, aby byl aplikován postup nebo ukončen postup, který mu pouze působí utrpení, prodlužuje jeho strádání a není tudíž pro něj přínosem. Z etického hlediska není pochyb o tom, že přání pacienta má v těchto případech naprostou prioritu. Problém nastává v situacích, kdy pacient je - zpravidla v důsledku pokročilosti choroby - inkompetentní vyjádřit svoji vůli. Z právního hlediska je normativní ustanovení Úmluvy o lidských právech a biomedicíně (čl. 9): „Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.“<sup>51</sup> Potíž je v tom, že zde není specifikováno, do jaké míry dříve vyjádřená přání mají být zohledněna. Všeobecně platí, že dříve vyslovená přání nekompetentního pacienta - pokud jsou známa - mají být zohledněna v situaci, kdy pacient není kompetentní. Uvedené platí i o terminálních pacientech.

Přes obrovský rozvoj moderní medicíny se všemi jejími možnostmi se u mnoha pacientů objevuje

---

<sup>50</sup> „Nemo moritur nisi sua morte” (nikdo nezemře než svojí smrtí) - L. A. Seneca, *Epistulae* 69, 6.

<sup>51</sup> I původní anglický text zůstává nejednoznačný ohledně právní závaznosti dříve projevené vůle pacienta: „The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account” (Article 9).

spíše obava, než naděje. Obávají se, že v případě těžkého zranění nebo terminálního stádia choroby se stanou objektem a hlavním cílem medicíny bude za každou cenu udržovat životní funkce, a to i za cenu působení dalšího utrpení a nesmyslného prodlužování umírání či zadržování smrti (dysthanasie)<sup>52</sup>. Nebojí se tolik smrti jako umělého prodlužování umírání a působení dodatečného utrpení. Obojí je v rozporu s lidskostí. V západním světě si v této souvislosti čím dál více lidí uvědomuje svoje právo na sebeurčení. Jako potencionální pacienti písemnou právně závaznou formou vyjadřují svoji vůli pro případ, kdy by v důsledku pokročilé choroby či infaustní prognózy (např. perzistentní vegetativní stav, PVS) nebyli schopni svoji vůli vyjádřit a realizovat svoje právo na sebeurčení.

V české terminologii není ustálený termín ani právní institut, který by odpovídal institutu „Advance Directives“<sup>53</sup> či „Living Will“<sup>54</sup> v anglosaské oblasti nebo „Patiententestament“ (pacientova poslední vůle) v německé jazykové oblasti. Nejpřesnějším terminologickým určením bude deskripce: jde o vyjádření vůle kompetentního pacienta pro případ, kdy bude inkompetentní vyjádřit svoji vůli; ve stavu, kdy je zdravý nebo dostatečně před terminálním stádiem choroby, píše svoji vůli ohledně toho, co chce, aby se s ním dělo a nedělo v situaci, kdy nebude moci uskutečňovat svoje právo na sebeurčení. Především v takové situaci nechce, aby byl uměle prodlužován jeho život v situaci, kdy smrt je již nezvratitelná. Takovéto pokročilé pokyny (Advance Directives) jsou neodlučnou součástí současné medicíny - nejen v péči o mentálně ne (plně) kompetentní pacienty (např. demence), ale i o terminálně nemocné a umírající. Existují pro to nejméně tři důvody:

---

<sup>52</sup> Termín „dysthanasie“ znamená pomalou medicínsky prodlužovanou smrt, obvykle spojenou s dalším utrpením. Vztahuje se ke k marné léčbě, která pouze prodlužuje agónii, zvyšuje strádání a odsouvá smrt. Dysthanasie je spojována s technologizovanou medicínou, která léčí i v situaci velmi pokročilé nevyléčitelné choroby a má problém přijmout smrt nikoliv jako prohru, ale jako přirozenou součást života. Smrt vidí jako „nepřítele“ a jako „technické selhání“ vzniklé vědeckou inkompetencí. Snaha vyléčit vážnou nemoc se promění ve snahu vyléčit smrt, jakoby byla jednou z chorob a popřít konečnost a smrtelnost člověka.

<sup>53</sup> Viz N. L. Cantor, *Advance Directives and the Pursuit of Death with Dignity*. Bloomington: Indiana University Press, 1993.

<sup>54</sup> „Advance Directives“ mohou mít formu „Living Will“, dokumentu, který různě detailním způsobem stanoví přání pacienta ohledně různých medicínských postupů nebo dlouhodobě či trvale pověřuje jinou osobu, aby za něho dělala rozhodnutí o klinických postupech nebo se na těchto rozhodováních podílela. V některých zemích „Living Will“ rovněž obsahuje sdělení o pacientových osobních hodnotách, přáních či obavách, které mají být zohledněny v klinických rozhodováních (včetně diferenciální diagnózy, prognózy a terapie). „Living Will“ může poskytovat orientaci o pacientových hodnotách, jíž se ošetřující personál řídí v situaci pacientovy inkompetence. Příkladem takového sdělení, co je pro pacienta důležité, může být následující:

Chci žít tak dlouho, jak to je možné:

jen dokud jsem celkově zdravý

jestliže jsem nemocný a lze očekávat, že se uzdravím

i když jsem v trvalém bezvědomí

i když jsem neschopný myslet a rozhodovat se

i když jsem terminálně nemocný.

- 1) Díky pokroku medicíny je prodlužován život pacientů trpících progresivními chronickými chorobami a multimorbiditou; rovněž se značně rozšířily postupy intenzivní péče. Přitom ne každý z dostupných postupů je v konkrétním případě v nejlepším zájmu pacienta. Některý dokonce může pacienta poškozovat a být v rozporu s principem beneficence. Je totiž mnohdy obtížné určit, co je *bonum aegroti*, i stanovit marnost léčby (*angl. futility*) bez komunikace s pacientem a bez jeho účasti na procesu rozhodování.
- 2) V pluralitní společnosti stojí hodnoty autonomie jednotlivce, právo na sebeurčení a odpovědnost za sebe nad paternalistickými a profesními kodexy a paternalistickým stanovováním toho, co je pro pacienta dobré (*bonum aegroti*). Takže lékař nemůže zacházet s pacienty na základě všeobecných pravidel, aniž by zohlednil pacientovo přání a preferenci.
- 3) Respektování dříve projevené vůle pacienta, její uskutečňování a její revidování může zlepšit vztah lékaře a pacienta a posílit moment partnerství a důvěry.

Pacientovy pokyny pro pokročilá stádia choroby (Advance Directives) jsou právním dokumentem, v němž pacient předem odmítá udělit souhlas k taxativně daným postupům v případě terminálního stádia (např. nesouhlasí s resuscitací, s podáváním antibiotik či umělé výživy, s podporou vitálních funkcí, s umělou plicní ventilací). Zároveň určuje, jakým způsobem by chtěl důstojně zemřít. Součástí takového „poslední vůle pacienta“<sup>55</sup> může být i to, že stanoví, kdo bude za něho rozhodovat v případě inkompetence či terminálního stádia (*angl. surrogate decision maker*). Nebo může ve své „poslední vůli pacienta“ místo taxativního určení svých preferencí pouze ustanovit konkrétního člověka (např. manželku, partnera), který bude rozhodovat místo něho (*angl. health care proxy*) v případě jeho inkompetence (stav sníženého vědomí či bezvědomí).

Protože se jedná o projevení vůle v situaci inkompetence, je žádoucí písemná forma s odpovídajícími náležitostmi (datum, místo, plné jméno, podpis, celý text psán vlastnoručně nebo tištěný text vlastnoručně podepsaný, notářsky ověřený). Vhodný je i podpis svědků potvrzujících, že dotyčný byl v okamžiku, kdy vyjadřoval svoje přání, způsobilý k právním úkonům (při plném vědomí, bez nátlaku). Napsat „poslední vůli pacienta“ může i osoba nedospělá (mladší 18 let), pokud má odpovídající náhled (přiměřené rozumové kapacity); obvykle se uvádí starší 14 let, v jednotlivých případech i mladší. Přesné

---

<sup>55</sup> „Poslední vůle pacienta“ (living will, advance directives) není ovšem „poslední vůlí“ (závěti), která je právně závazným dokumentem. Problematicnost plné závaznosti „poslední vůle pacienta“ vyplývá z obtížnosti přestavit si ve stavu plného zdraví terminální stav či perzistentní vegetativní stav a svoje preference v něm i z obtížnosti dané nejistotou prognózy (nebo/a diagnózy). Plná závaznost „poslední vůle pacienta“ by zcela vyloučila možnost lékařova jednání v nejlepším zájmu pacienta (lékař by musel svoji odpovědnost zredukovat na splnění pacientovy vůle). Poslední vůle pacienta, pokud je známa, je důležitou orientací pro klinické rozhodování, jak pro oblast intenzivní medicíny (např. PVS) tak v situaci terminálního stádia.

stanovení situace, pro kterou pacient svoji vůli píše, záleží na pacientovi. Může specifikovat, že jeho projevená vůle platí například pro situaci „kdy nezvratitelně nastoupí proces umírání“ nebo pro případ ireversibilního komatu“ či „apalického syndromu“. Ve své „poslední vůli“ pacient odmítá nadbytečné postupy v případě, kdy je jistá prognóza smrti.<sup>56</sup>

Svoji „poslední vůli“ ohledně léčby samozřejmě může pacient kdykoliv změnit či odvolat. K odvolání nepotřebuje notáře, stačí ústní forma. „Poslední vůle pacienta“ ztrácí svoji závaznost, jeli zřejmé nebo dá-li se alespoň rozumně předpokládat, že by pacient v dané situaci v současnosti svoji vůli změnil (např. neměl dostatek informací). Taková situace by mohla nastat v případě, že pacient svoji „poslední vůli“ napsal v hodně vzdálené minulosti. Jinak ale zásadně platí, že dříve projevené přání pacienta ohledně léčby je třeba respektovat. Dá se očekávat, že se institut „poslední vůle pacienta“ (Advance Directives) dříve či později dostane i do českého právního řádu.

## 9.5 MARNÁ LÉČBA

Marná léčba (*angl.* medical futility) je medicínským postupem, který zřejmě nepřinese pacientovi žádný větší přínos. Většinou se rozlišují dva druhy marné léčby:

### 1) Kvantitativní marná léčba

Pravděpodobnost, že daný postup bude pro pacienta přínosem, je velice malá.

### 2) Kvalitativní marná léčba

Přínos daného postupu je pro pacienta velice malý.

Kvantitativní i kvalitativní marná léčba se vztahuje k očekávanému přínosu pro pacienta. Postup, který působí pouze fyziologický efekt pozorovatelný na pacientově těle, nutně není přínosem, o který by pacient stál. Ne každé zlepšení jednotlivé fyziologické funkce nebo fyziologických funkcí organismu musí být tím, co je celkově skutečně dobrem pro pacienta.

Cílem medicíny je pomoci nemocnému. Jejím smyslem není nabízet a poskytovat léčbu, která není pro nemocného přínosem. Rovněž není smyslem medicíny zvětšovat utrpení nemocného a jeho strádání během posledních dnů života. Je sice etickým požadavkem respektovat autonomii pacienta, která mu umožňuje zvolit jeden z postupů, který je medicínsky přijatelný (nebo je všechny odmítnout). Neznamená to ovšem, že pacient může žádat jakýkoliv postup. Na druhou stranu lékař má povinnost nabídnout pouze takové postupy, které jsou v souladu s profesními standardy.

---

<sup>56</sup> „Poslední vůle pacienta“ nemá nic společného se suicidiem. Pacient zde projevuje vůli, že nechce nepřirozené prodlužování umírání, které je obdobně nepřirozené jako je nepřirozené suicidium.

Rozhodnutí zda je nějaký postup marnou léčbou, je rozhodnutím lékařské profese jako celku (tj. ošetrovatelského týmu), není to věc rozhodnutí jednotlivého lékaře. Přitom stanovení kritérií marné léčby musí odpovídat obecným profesním standardům. Rozhodnutí o marné léčbě musí vycházet ze solidní empirické evidence, která dokládá výsledky terapie pro různé skupiny pacientů. Stanovení toho, kdy léčba je marná, spočívá na negativním zjištění, že empirická evidence ukazuje, že neexistuje významná pravděpodobnost, že by daný postup byl přínosem.<sup>57</sup> Stanovení marnosti léčby sice je medicínským rozhodnutím; spočívá ovšem nejen na empirické evidenci, ale rovněž na posouzení mravních hodnot.

Vedle toho pacient může rozhodnout, zda konkrétní výsledek stojí za to, aby o něj usiloval nebo ho odmítnul. Toto rozhodnutí stojí na osobních preferencích pacienta, ne nezbytně na marnosti léčby jako takové.

Pokud pacient nebo jeho rodina požaduje léčbu, kterou ošetrovatelský tým považuje za marnou, vzniká ošetrovatelskému týmu povinnost otevřeně komunikovat s pacientem a jeho rodinou a vysvětlit jim důvody tohoto rozhodnutí. Přitom je velice důležitý způsob jak jsou tyto důvody zprostředkovány. Např. je nepřijatelné říct: „Už pro vás nemůžeme nic udělat.“ Naopak je správné pacienta ujistit, že uděláme vše pro to, aby netrpěl a nebyla dotčena jeho lidská důstojnost. V některých případech je třeba pacientovi i jeho rodině „dát čas“ na zpracování nepříznivé informace, čas na její přijetí a krátkodobě pokračovat v marné léčbě. Krátkodobě může pokračovat marná léčba terminálně nemocného, aby se s ním mohli přijet rozloučit například příbuzní ze vzdáleného místa. V takovém případě marná léčba nenarušuje lidskou důstojnost.

Marná léčba není totéž co finanční rozvaha. Hlavním kritériem zde není to, že daná léčba je finančně velmi náročná, ale to, že nemocnému nepřináší pomoc a prospěch.

V případě marné léčby platí zásady nezahajování léčby (withholding) – s výjimkou paliativní péče - a redukování léčby (withdrawing), opět s výjimkou paliativní péče, kde spíše půjde o „rozšíření léčby“. Zpravidla zde platí i zásada DNR (Do Not Resuscitate). Nasazení podpory vitálních funkcí by v případě marné léčby a infaustní prognózy znamenalo dysthanasii a torturu, která není ve shodě s lidskou důstojností. O to intenzivnější musí být paliativní péče, zejména léčba bolesti a vůbec medikamentózní komfort, který je snadnější zařídit než komfort sociální a existenciální.

Dříve často uváděné pravidlo dvojího účinku je v souvislosti marné léčby třeba brát s větší otevřeností a přímostí.<sup>58</sup> Dříve používané pravidlo o řádných a mimořádných prostředcích je velmi

---

<sup>57</sup> Na rozdíl od marné léčby u experimentální léčby chybí empirická evidence a účinky léčby nejsou známe.

<sup>58</sup> Pravidlo dvojího účinku (*angl.* double effect) znamená, že jeden postup má dva účinky: dobrý a špatný. Jako příklad poslouží podání morfinu: na jedné straně odstraňuje bolest, na druhé straně ukracuje život a působí závislost. Pravidlo dvojího účinku bývá často poněkud kulhavě uváděno jako morálně správné „legitimizování“ něčeho špatného, resp. jako schizoidní

obtížně aplikovatelné v současné intenzivní péči.<sup>59</sup>

## 9.6 EUTANÁZIE

Nejspíš každý psychicky nenarušený jedinec si přeje zemřít eutanázií<sup>60</sup>: dobrou smrtí. Problém je „pouze“ v tom, co je obsahem predikátu „dobrý“ a kdo a podle jakých kritérií ho určuje. Často jako synonymum pro eutanázií je používán termín „milosrdné usmrcení“ („mercy killing“). Pojem eutanázie je ovšem pojmem nejednoznačným. V odborné i laické veřejnosti existují velmi rozdílná chápání toho, co vlastně eutanázie je. Historicky lze odlišit následující významy pojmu eutanázie:

- 1) Snadná, rychlá a vyrovnaná (*přirozená*) smrt - od antiky po současnost
- 2) Dobrovolné ukončení života v situaci, kdy žít se nezdá být dobrem nebo kdy žít se zdá být větším zlem, popř. zemřít (*autothanatos*) se zdá být menším zlem - od antiky (zejména Stoa) po dnešek
- 3) Lékařské provázení umírajícího (tišení bolesti, lidská podpora - *euthanasia exteriori*) - od antiky po 19. století (tj. bez možnosti prodlužovat život)
- 4) Nedobrovolné ukončení života nežádoucích lidí (nemocní, postižení) pro dobro společnosti (*sociální eutanázie*) - antika, 1870-1939
- 5) Nedobrovolné ukončení života nežádoucích osob (na genetickém či rasovém základě - *eugenická eutanázie*) - během 2. světové války

---

vidění situace: chci vidět jen to, co chci (léčbu bolesti) a od toho, co nechci vidět (ukracování života, závislost), se odvracím. Pravdou je to, že se děje jedno i druhé. Daleko spíše je na místě odpovědnost, která se čestně dívá na obojí a přebírá riziko i za „druhý účinek“, včetně rizika možné smrti pacienta v důsledku vysoké dávky morfinu (paralýza dechového centra). Je to ovšem riziko, kterým je „placena“ léčba bolesti, nejedná se tu o intencionální ukončení pacientova života.

<sup>59</sup> Řádné prostředky jsou ty, které jsou v klinické praxi používány běžně, mimořádné prostředky představují nestandardní a nové postupy, které jsou používány vzácně. Použití tzv. řádných prostředků bylo pokládáno za mravně povinné, zatímco použití tzv. mimořádných prostředků za mravně nezávazné. V důsledku rozvoje medicíny prostředky (postupy), které byly nedávno považovány za mimořádné, jsou dnes používány běžně a jsou tedy prostředky řádnými. Obecně platí, že tzv. mimořádné prostředky se postupně stávají prostředky řádnými. Pravidlo o řádných a mimořádných prostředcích tedy etické dilema intenzivní medicíny nejen neřeší, ale komplikuje, vede totiž k tomu, že čím dál více postupů se stává řádnými prostředky a tudíž existuje mravní povinnost je používat. Jinými slovy bylo by nutné aplikovat čím dál více postupů, které jsou v klinické praxi běžné. Použití pravidla řádných a mimořádných prostředků by vedlo k tomu, že to, co se stává technicky běžně dostupným, je tím samým mravně povinné a tudíž dobré. Spíše by bylo třeba vycházet k tomu, zda daný postup je v dané situaci pro daného pacienta dobrý. Zda jeho použití je ve shodě s jinými kritérii jako je přání a vůle pacienta, dobro pacienta a důstojnost pacienta jako člověka.

<sup>60</sup> Ῥec. εὔ (dobrý), θάνατος (smrt).

- 6) Zajištění „snadné smrti“ sedativy (včetně terminální sedace), zkrácení života bez přímého usmrcení<sup>61</sup>  
- v současnosti
- 7) Lékařsky asistované suicidium – v současnosti
- 8) Ukončení neúčinné léčby prodlužující život terminálně nemocného - od 20. století
- 9) Bezbolestné ukončení života trpícího terminálně nemocného pacienta lékařem (na pacientovu žádost)  
- *dobrovolná eutanázie*
- 10) Bezbolestné ukončení života trpícího terminálně nemocného pacienta lékařem (aniž by souhlasu schopný pacient žádal o ukončení života) - *nedobrovolná eutanázie*<sup>62</sup>
- 11) (Ne)dobrovolné bezbolestné ukončení života jiného než terminálně nemocného člověka
- 12) Bezbolestné ukončení života trpícího terminálně nemocného, jež nemůže dát souhlas, lékařem (bez pacientovy žádosti) - *nedobrovolná eutanázie*.<sup>63</sup>

Je možné rozlišit eutanázii chtěnou/dobrovolnou (*voluntary euthanasia*) a násilnou/nedobrovolnou (*involuntary euthanasia*). Dosud často používané rozlišení na aktivní a pasivní eutanázii (aktivní je dobrovolná a chtěná, pasivní je chápána jako odstoupení od marné léčby) je nesprávné, protože je sémanticky nesmyslné. Eutanázie je pouze aktivní (*killing*), odstoupení od marné léčby znamená nezadržovat smrt a dovolit, aby umírající člověk zemřel (*letting die, allowing to die*). Nechat umírajícího zemřít tedy v žádném případě nemůže být označeno termínem eutanázie (byť „jen“ pasivní).

Pro přehlednění diskuse o eutanázii je možné eutanázii definovat jako úmyslné ukončení života terminálně nemocného pacienta na jeho opakovanou žádost lékařem. Potom je eutanázie něco jiného než terminální sedace či asistované suicidium.

---

<sup>61</sup> Obavy z ukřácení života terminálně nemocného (tedy umírajícího) pacienta jsou sice pochopitelné, protože kontrastují s obecně rozšířenou tendencí život prodlužovat, nicméně v situaci umírajícího člověka je aplikování opiátů, které primárně mají tišit bolest (podávané s intencí tišit bolest a napomáhat lidsky důstojnému umírání), je vedlejší efekt jejich působení (ukřácení života) pro pacienta dobrodiním (s ukřacováním života ukřacují i jeho umírání a strádání s procesem umírání spojené).

<sup>62</sup> Specifickou pozornost a diferencování vyžaduje problematika eutanázie dítěte a ne terminálně nemocného, problematika utrpení včetně psychologických a sociálních momentů (co je tzv. „neúnosná“ bolest? - Je to bolest fyzická? Psychická? Vztahová? Existenciální? Kombinace všech? Jak její neúnosnost měřit?) a strach ze smrti a umírání, o němž píše už před 20. stoletími Seneca: *Non mortem timemus sed cogitationem mortis* (nebojíme se smrti ale pomýšlení na smrt) - *Epistulae* 30, 17; 78, 6).

<sup>63</sup> Podrobněji k pojmu eutanázie viz J. Kuře, *Dobrá smrt. K filozofickému ujasnění pojmu eutanázie*. Filozofia, 2007; 62(3):223-234.

## 9.7 LÉKAŘSKY ASISTOVANÉ SUICIDIUM

Lékařsky asistované suicidium (*angl.* physician assisted suicide, PAS) se od eutanázie zásadně liší tím, že je sebevraždou, nikoliv usmrcením druhého člověka. Zatímco při eutanázii je život terminálně nemocného ukončen lékařem, při lékařsky asistovaném suicidiu to je pacient, kdo usmrtí sám sebe (lékař mu pouze pomůže - návodem či podáním smrtící látky). Světová zdravotnická organizace (WHO) i Světová lékařská asociace (WMA) považují eutanázii i asistované suicidium na nemorální.

## 9.8 DŮSTOJNOST PŘI UMÍRÁNÍ

Existují dva základní přístupy ke konceptu lidské důstojnosti: jeden ji považuje za nezcizitelnou (člověk má svoji lidskou důstojnost tím, že je člověk, nikdo mu ji nemůže vzít, ani se jí nemůže vzdát), druhý připisuje jednotlivcům schopnost stanovit jejich důstojnost (mohou ji nabýt i pozbyt, mohou ji ztratit do té míry, že svůj život již nevnímají jako hodnotný a hodný žití a pak ho mohou ukončit).

Medicínské postupy, které nepřinášejí nemocnému pomoc, ale jsou pro něj přítěží a dodatečným utrpením, nejsou ve shodě s lidskou důstojností - bez ohledu, zda je chápána v prvním či druhém uvedeném smyslu. Prodlužovat umírání a působit další utrpení, které není vyváжено odpovídajícím léčebným účinkem, je nepřiměřené, nepřirozené a nelidské. Možnost technologicky téměř nelimitovaně udržovat životní funkce pacienta, který je dle jiných kritérií mrtev (absence základního vědomí, dlouhodobé bezvědomí, pouze ontogeneticky rané reflexy jako je sací reflex), ale nespĺňuje kritéria mozkové smrti, klade nově otázku přirozené smrti. Přirozená smrt člověka je především taková, která je lidsky důstojná. Důležitým podnětem pro ochranu lidské důstojnosti terminálně nemocných a umírajících je směrnice Rady Evropy z roku 1999 (*Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*, Recommendation 1418).<sup>64</sup>

Novou výzvou pro lidskou důstojnost v umírání je často se vyskytující desocializace terminálně nemocného, díky níž sociální smrt předchází smrt biologickou: člověk zemře dřív, než skutečně zemře.

---

<sup>64</sup> Text uvedeného doporučení je k dispozici na webové stránce Rady Evropy (<http://assembly.coe.int> – citováno 20.7.2010).



## ZÁVĚREM

„Neshledávám na stárnutí nic zlého. Říkávám, že mi stárnutí nic neudělá, dokud si smím domýšlet, že ve stejné míře, v níž stárnu, také ještě zraji. A že zraji, to vyplývá z toho, že po dvou týdnech už nejsem spokojen s rukopisem, který jsem předtím uzavřel. [...] Stárnutí je aspektem pomíjivosti lidského bytí, ale tato pomíjivost je v podstatě jedinou velkou pobídkou k odpovědnosti – k uznání odpovědnosti jako základního a podstatného rysu lidského bytí.“

Viktor E. Frankl (1905-1997), *Co v mých knihách není* (1995)<sup>65</sup>

„Kdybychom měli hledáček svých pozorování neustále zaostřený na fakt smrti, svět by se nám jevil jako jediná obrovská márnice. Ale všichni dobře víme, že ve světě života zaujímá pomyšlení na smrt zcela pominutelné místo. Není to proto, že by smrt byla málo zjevná, ale proto, že je negativním aspektem života, stejně jako nevnímáme, že každou vteřinu zavíráme oči. Rozhodující je doba, po níž zůstávají oči otevřené. Život ve své celistvosti nikdy nebere smrt vážně. Směje se, tančí a hraje si, buduje, hromadí statky a miluje tváří v tvář smrti. Pouze když vyčleníme jeden individuální případ smrti, vidíme její prázdnotu a jsme naplněni hrůzou. Ztratíme pojem celistvosti života, k němuž smrt patří.“

Rabíndranáth Thákur, *Sádhaná* (1913)

## POUŽITÁ LITERATURA:

- T. L. Beauchamp, L. Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*. 6<sup>th</sup> edition. Belmont - Albany - Boston: Thomson – Wadsworth, 2003.
- N. L. Cantor, *Advance Directives and the Pursuit of Death with Dignity*. Bloomington: Indiana University Press, 1993.
- M. Heidegger, *Sein und Zeit*. Tübingen: Niemeyer Verlag, 1993.
- C. G. Jung, *Duše moderního člověka*. Brno: Atlantis, 1994.
- H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell, 2001.

---

<sup>65</sup> V. E. Frankl, *Was nicht in meinen Büchern steht*. München: Quitessenz, 1995; citováno z českého překladu *Co v mých knihách není*. Brno: Cesta, 1997, str. 103.

- J. Kuře, *Dobrá smrt. K filozofickému ujasnění pojmu eutanázie*. Filozofia, 2007; 62(3):223–234.
- G. Pöltner, *Grundkurs Medizin-Ethik*. Wien: UTB, 2002.
- S. G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. 3<sup>rd</sup> edition. New York: Thomson - Gale, 2004.
- L. A. Seneca, *Ad Lucilium epistulae morales*. New York: Oxford University Press, 1965.

### **DOPORUČENÁ ČETBA:**

- Campbell, G. Gillett, G. Jones, *Medical Ethics*. 4<sup>th</sup> edition. Oxford – New York: Oxford University Press, 2005, str. 205–220.
- T. L. Beauchamp, L. Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*. 6<sup>th</sup> edition. Belmont - Albany - Boston: Thomson - Wadsworth, 2003, str. 186–200.
- R. Rhodes, L. P. Francis, A. Silvers (eds.), *Medical Ethics*. Oxford: Blackwell, 2007, str. 128–140.

### **DALŠÍ LITERATURA:**

- H. Haškovcová, *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, 2007.
- A. Theo, *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007.
- T. L. Beauchamp, R. M. Veatch (eds.), *Ethical Issues in Death and Dying*. Upper Saddle River/NJ: Prentice Hall, 1996.

## 10. KAPITOLA

# BIOMEDICÍNSKÝ VÝZKUM

Josef Kuře

---

### 10.1 VĚDĚNÍ A ETIKA: K ETICKÉMU PŘESAHU VĚDY

Novověké pojetí vědy zásadně ovlivnil anglický filosof a státník Francis Bacon (1561-1626), který ve svém hlavním díle „*Novum Organum*“ (1620) uvádí aforismus, jež se stal modelem moderní vědy: *Scientia est potentia*.<sup>66</sup> Toto pojetí, označované jako Baconovo paradigma, dodnes nepřestalo být směrodatné pro chápání zejména přírodní vědy. Tvrzení, že vědění (věda) znamená moc, ve 20. století korigoval německý myslitel Hans Jonas (1903-1993). Z etického hlediska jde především o to, jakým způsobem je toto poznání použito. Jonas ve svém „*Principu odpovědnosti*“ (1979) ukázal, že s technologickou mocí koreluje odpovědnost, která je odpovědností za tuto moc. Věda tedy není jen poznáním a mocí, ale zároveň odpovědností za to, jak se s tímto poznáním a mocí nakládá - a to zejména s ohledem na budoucnost.

Věda nesouvisí jen s poznáním, nýbrž je zároveň sociální událostí, je sociálním konáním, které je záležitostí společnosti. Jednak proto, že cílem vědy je prospěch a rozvoj společnosti, jednak proto, že věda je financována převážně z veřejných prostředků. Je tedy věcí společnosti, aby rozhodovala o tom, jaký druh vědy bude finančně podporován a jak intenzívně bude podporován. Čiré vědění jako izolovaná, objektivní a morálně indiferentní informace neexistuje. Každé vědění už v sobě obsahuje (s sebou přináší) morální a etický rozměr. Věda jako systematizované získávání vědění má v širším kontextu vždy morální a etickou implikaci.

---

<sup>66</sup> Baconovo paradigma „*scientia est potentia*“ je v anglické verzi překládáno jako „*science is power*“. „*Scientia*“ znamená nejen „vědu“ ale i „vědění“ a „poznání“; „*potentia*“ znamená nejen „moc“, ale i „možnost“, „potenci“, „potencialitu“.

## 10.2 SVOBODA A ODPOVĚDNOST VE VÝZKUMU

Dříve rozšířené pojetí vědy prosté hodnot (*něm.* wertfreie Wissenschaft), které od sebe striktně odděluje fakta (tj. vědecká fakta) a hodnoty (tj. morální hodnoty), v současnosti ve velké míře ztratilo své zastánce. Svět vědeckých faktů a morálních hodnot sice má každý svoji odlišnou metodologii, ale úzce spolu souvisejí. V rámci právního řádu existuje svoboda získávání informací a svoboda zkoumání. Stejně jako existuje odpovědnost za výzkum. Svoboda výzkumu a odpovědnost za výzkum jsou dvěma stranami jedné mince.

Odpovědnost za výzkum se týká tří rovin - osobní, institucionální a společenské:

- a) Za výzkum má v první řadě odpovědnost ten, kdo výzkum dělá, tedy konkrétní výzkumník. Tato odpovědnost je individuální odpovědností vědce. Je to tedy odpovědnost osobní a jejím kritériem je *svědomí* vědce.
- b) Za výzkum rovněž odpovídá instituce, která výzkum provádí. Na této rovině se jedná o institucionální odpovědnost. Výzkumná instituce odpovídá za to, jakým způsobem je výzkum organizován a realizován. Důležitou roli zde hraje *organizační etika*.
- c) Třetí rovinou odpovědnosti za výzkum je rovina společenská. Za výzkum odpovídá nejen jednotlivý vědec a jeho výzkumná instituce, ale společnost jako taková. Odpovědnost společnosti má podobu odpovědnosti sociální, politické a zákonodárné. To jsou oblasti, v nichž společnost uskutečňuje svoji odpovědnost za výzkum. Důležitým nástrojem přitom je *veřejná diskuse*.

## 10.3 ZNEUŽITÍ ČLOVĚKA V MEDICÍNSKÉM VÝZKUMU: MORÁLNÍ TRAGÉDIE JAKO POČÁTEK ETICKÉ REFLEXE

### 10.3.1 Člověk předmětem výzkumu

Experimenty na lidech probíhaly již v 19. století.<sup>67</sup> Biologický a medicínský výzkum - tak, jak ho dnes chápeme - je výsledkem vývoje medicíny a biologie 20. století. Ve druhé polovině 20. století rovněž vznikl nový druh výzkumu, který je označován jako biomedicínský. Jedním z důležitých rysů

---

<sup>67</sup> Pokusy na lidech v 19. století dělali například Edward Jenner (1749–1823), Johann Jorg (1779–1856), James Young Simpson (1811–1870), William Beaumont (1785–1853) a především Claude Bernard (1813–1878). - Viz N. Howard-Jones, *Human Experimentation in Historical and Ethical Perspectives*. Social Science Medicine, 1982; 16(15): 1429–1448.

biomedicínského výzkumu je účast člověka jako předmětu výzkumu (*angl.* human subject research): člověk jako takový stal předmětem výzkumu. Přitom je zjevné, že biomedicínský výzkum se bez účasti lidského subjektu jako předmětu výzkumu dost dobře nemůže obejít. Ne vše lze vyzkoušet na počítačových, zvířecích či tkáňových modelech. Jednou to je živý člověk, který se poprvé stane příjemcem nově vyvinutého léku či léčebného přípravku, aby na něm byl experimentálně odzkoušen.

Na druhou stranu skutečnost, že opakovaně a v různých kontextech docházelo k morálně problematickému či zcela nepřijatelnému výzkumu na lidech, dala výzkumu za účasti lidského subjektu negativní konotaci. Již samotný termín „pokusy na lidech“ v sobě nese možné degradování člověka na laboratorní myš a asociuje používání lidí jako „pokusných králíků“. Morálně pochybné či nepřijatelné experimentování na lidech, k němuž docházelo v minulém století, dosud vrhá stín na výzkum za účasti lidského subjektu. Na druhou stranu ovšem právě tyto negativní zkušenosti s výzkumem za účasti lidského subjektu ve 20. století vedly k následným etickým přehodnocením a tvorbě legislativních rámců.<sup>68</sup> Z morálních tragédií, kterými bylo zneužívání lidí pro výzkumné účely, se nakonec zrodila bioetika jako kritická reflexe morálky v oblasti medicínského výzkumu, výzkumu, který sice byl prováděn, ale ukázal se jako morálně nepřijatelný. Z dnešního hlediska se excesy výzkumu<sup>69</sup> tím, že překračovaly určité hranice, staly důležitými podněty pro stanovení hranic, pravidel a standardů pro biomedicínský výzkum. Jako součást přehodnocení těchto excesů byly vytvořeny nástroje pro ochranu lidského subjektu účastnícího se biomedicínského výzkumu - a to jak v rovině etických standardů (např. Helsinská deklarace), tak právních norem (např. Úmluva o lidských právech a biomedicině).

### 10.3.2 Excesy výzkumu na lidech

Eugenika<sup>70</sup> první poloviny minulého století připravila půdu pro zneužití člověka v biomedicínském výzkumu ve válečných i mírových podmínkách. Zatímco v Evropě ve 40. letech 20. století probíhal výzkum na lidech za válečné situace (nelidské pokusy na lidech prováděné nacisty)<sup>71</sup>, v USA probíhal od

---

<sup>68</sup> Tuto problematiku přehledně zpracovává V. Roelcke, G. Maio (eds.), *Twentieth Century Ethics of Human Subject Research: Historical Perspectives on Values, Practices, and Regulations* (Stuttgart: Steiner, 2004).

<sup>69</sup> Viz G. E. McCuen (ed.), *Human Experimentation: When Research is Evil* (Hudson/ Wi.: GEM Publications, 1998).

<sup>70</sup> Viz např. D. J. Kevles, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*. New York: Knopf, 1985.

<sup>71</sup> Viz R. J. Lifton, *The Nazi Doctors: Medical Killing and the Psychology of Genocide*. New York: Basic Books, 1986; G. J. Annas, M. A. Grodin (eds.), *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*. New

30. let 20. století v mírových podmínkách výzkum syfilis prováděný na lidech. Tento výzkum sice nedosahoval takové zvrácenosti jako pokusy nacistů na věznicích v koncentračních táborech, nicméně zůstává dodnes příkladem nepřijatelného experimentování na lidech. Byl prováděn bez jakéhokoliv informování výzkumného subjektu, bez jeho souhlasu se takového výzkumu účastnit a bez poskytnutí dostupné léčby. Ve státě Alabama (USA), v oblasti Tuskegee, od roku 1932 do roku 1972 probíhal observační výzkum syfilis na černošské populaci. Po zjištění diagnózy syfilis choroba nebyla léčena (třebaže léčba byla dostupná) proto, aby mohl být sledován její „přirozený průběh“. Tato longitudinální populační studie se stala nejdelším neterapeutickým výzkumem v dějinách.<sup>72</sup> Pokusy skončily až s hlubokými společenskými a kulturními změnami přelomu 60. a 70. let minulého století (boj za práva černochů, respekt k lidským právům, kulturní a sociální revoluce 60. let). Kromě uvedeného „velkého případu“ (Tuskegee syphilis) na veřejnost pronikla řada menších případů morálně nepřijatelného výzkumu na lidech v USA jako třeba vstříkávání rakovinných buněk pacientům bez jejich vědomí v Jewish Chronic Disease Hospital v Brooklynu nebo infikování mentálně retardovaných dětí virem hepatitidy ve Willowbrook State Hospital v New Yorku. Na tyto a další excesy upozornil v roce 1966 harvardský profesor Henry K. Beecher když publikoval článek, v němž poukázal na to, že prestižní americké výzkumné instituce dělají výzkum na lidech, který je za hranicemi morální přijatelnosti.<sup>73</sup> V racionalizování lze kvůli vidině dobrých výsledků, slávy a profesních úspěchů dojít daleko.<sup>74</sup>

### 10.3.3 Kritické přehodnocení: stanovení hranic a pravidel

Výsledkem poválečného (retrospektivního) kritického přehodnocení výzkumu konaného na lidech v

---

York: Oxford University Press, 1992; V. Spitz, *Doctors from Hell: The Horrific Account of Nazi Experiments on Humans*. Boulder/Co.: Sentient Publications, 2005.

<sup>72</sup> V literatuře je tento výzkum uváděn jako „Tuskegee syphilis“. Viz J. H. Jones, *Bad Blood: The Tuskegee Syphilis Experiment*. New York: Free Press, 1981; H. A. Washington, *Medical Apartheid: The Dark History of Medical Experimentation on Black Americans from Colonial Times to the Present*. New York: Doubleday, 2006, str. 157-188.

<sup>73</sup> H. K. Beecher, *Ethics and Clinical Research*. *New England Journal of Medicine*, 1966; 274:1354–1360; srov. též tentýž, *Consent in Clinical Experimentation: Myth and Reality*. *JAMA*. 1966; 195: 34–35.

<sup>74</sup> Viz W. R. LaFleur, G. Böhme, S. Shimazono (eds.), *Dark Medicine: Rationalizing Unethical Medical Research*. Bloomington/Ind.: Indiana University Press, 2007.

době 2. světové války je **Norimberský kodex**.<sup>75</sup> Ten v deseti bodech stanoví pravidla pro výzkum za účasti lidského subjektu a hned v první větě říká, že dobrovolný souhlas subjektu výzkumu s účastí na výzkumu je něčím naprosto zásadním. Norimberský kodex jako součást Norimberského procesu válečnými zločinci (jeho součástí byl i soudní proces s nacistickými lékaři) měl poměrně malý bezprostřední vliv v USA, kde v 50. a 60. letech pokračoval eticky nepřijatelný výzkum na lidech. Byla to zejména Národní společnost pro lékařský výzkum (*National Society for Medical Research*), která přispěla k tomu, že rostoucí počet amerických vědců pracujících v lékařském výzkumu přijímal Norimberský kodex jako srozumitelnou a přiměřenou odpověď na otázku pravidel experimentu za účasti lidského subjektu.

Norimberský kodex ovlivnil poválečný vývoj, jež vyústil v **Helsinskou deklaraci**, kterou v roce 1964 přijala Světová lékařská asociace (WMA).<sup>76</sup> Helsinská deklarace daleko podrobněji než Norimberský kodex stanovuje pravidla medicínského výzkumu; rovněž reflektuje vývoj, kterým biomedicínský výzkum prošel od 60. let minulého století po současnost.<sup>77</sup> Zatímco v Evropě byly přijaty dva stěžejní dokumenty regulující výzkum na lidském subjektu hned po válce (Norimberský kodex, 1947) a na počátku 60. let (Helsinská deklarace, 1964), ve Spojených státech probíhal eticky nepřijatelný výzkum na lidech před 2. světovou válkou, během ní i po ní.

Výsledkem kritického přehodnocení eticky problematického výzkumu na lidech v USA je **Belmont Report**. Tuto zprávu v roce 1979 zveřejnila Národní komise na ochranu lidských subjektů účastnících se biomedicínského či behaviorálního výzkumu (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, NCBR) zřízená Kongresem Spojených států amerických v roce 1973.<sup>78</sup> Její úlohou bylo zajistit ochranu osob, na nichž se výzkum provádí a vytvořit etický rámec, který by umožňoval pokračovat ve výzkumu za účasti lidského subjektu. *Belmont Report*<sup>79</sup> ve Spojených státech dosud slouží jako „manifest“ pro výzkum za účasti lidského subjektu a jako etický standard pro biomedicínský výzkum. *Belmont Report* obsahuje tři etické principy, jež stanovují základní pravidla biomedicínského výzkumu a které se později staly základem jednoho ze směrů biomedicínské etiky - tzv.

---

<sup>75</sup> Plné znění Norimberského kodexu je zde <http://www.ushmm.org/research/doctors/codeptx.htm> (citováno 20.7.2010) viz Příloha 2.

<sup>76</sup> Aktuální znění Helsinské deklarace (2008) je v Příloze 6.

<sup>77</sup> Od roku 1964 byla Helsinská deklarace mnohokrát revidována a rozšiřována, poslední úprava je z roku 2008.

<sup>78</sup> Viz [http://www.bioethics.gov/reports/past\\_commissions/index.html](http://www.bioethics.gov/reports/past_commissions/index.html) (citováno 18. 7. 2010).

<sup>79</sup> Viz <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html> (citováno 20. 7. 2010).

(<http://www.nihtraining.com/ohsr/site/guidelines/belmont.html> (citováno 20. 7. 2010).

principialismu, který formuloval Beauchamp a Childress.<sup>80</sup> Těmito principy formulovanými v *Belmont Report* jsou:

### 1. Respekt k osobám (Respect for Persons)

Úcta k osobám, které se účastní výzkumu. Tato zásada především znamená respektování autonomie a svobody na sebeurčení těch, na nichž je výzkum prováděn. Respekt k výzkumným osobám je vyjádřen informovaným souhlasem.

### 2. Přírnost (Beneficence)

Princip přírnosti zahrnuje:

a) negativní moment (tj. nepůsobit škodu a újmu) a odpovídá klasickému maximu *primum non nocere* (především neškodit); podle principu nonmaleficence (neškodění) nelze provádět výzkum, který by sice byl přínosem pro druhé (např. v jeho aplikacích), ale poškozoval by účastníka výzkumu;

b) pozitivní moment, kterým je přínos a prospěšnost výzkumu. Na rozdíl od Hippokratovské tradice, která princip beneficence aplikuje na vztah lékař - pacient (lékař léčbou působí pacientovi dobro), *Belmont Report* princip beneficence chápe širěji tím, že ho vztahuje na toho, kdo výzkum provádí (jednotlivec i instituce), na jednotlivý výzkumný projekt i na společnost jako celek. Z tohoto principu pak dovozuje povinnost jednotlivého výzkumníka i výzkumné instituce maximalizovat přínos, minimalizovat rizika (která podstupuje účastník výzkumu) a při posuzování rizik dbát na vyváženost (*angl.* risk-benefit assessment): přínos musí převyšovat riziko.

### 3. Spravedlnost (Justice)

Princip spravedlnosti má zajistit odpovídající (spravedlivé) rozdělení rizik, která účastníci výzkumu podstupují, i prospěchu, který daný výzkum přináší. Podobně je spravedlnost regulatorním principem pro výběr jednotlivců pro výzkum (např. je nespravedlivé, aby rizikem, s nímž je daný výzkum spojen, byla zatížena pouze jedna skupina nebo aby tomuto riziku byla dlouhodobě vystavena určitá populace, podobně je nespravedlivé, aby se výzkumu účastnili jednotlivci či skupiny, kteří nebudou moci mít přístup k tomu, co výzkum přinese, tj. k terapii).<sup>81</sup>

---

<sup>80</sup> Viz T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford - New York: Oxford University Press, 1979.

<sup>81</sup> Sice je možné, aby se výzkumu účastnili i jednotlivci, kteří sami z něho nebudou mít žádný přínos (výzkum žádným způsobem nepřispěje k jejich léčbě). Ale potom musí být s touto podstatnou okolností bezpodmínečně seznámeni a morální ospravedlnění pro jejich účast na takovémto druhu výzkumu nesmí tvořit pochybná či skrytá motivace „happy endu“ (ona se nakonec terapie přece jen najde a budu z ní mít prospěch), ale altruismus zakotvený v lidské solidaritě a v generační interdependenci (z tohoto druhu výzkumu bude mít potenciaálně přínos až příští generace nebo jiní lidé).



Princip spravedlnosti se týká i celkově dostupnosti k produktům, které výzkum přinese (např. dostupnosti terapií, jež budou na základě výzkumu vyvinuty a prověřeny).

#### 10.3.4 Historické mezníky regulace biomedicínského výzkumu

Následující přehled uvádí nejdůležitější etické a právní dokumenty regulující biomedicínský výzkum:

- **Norimberský kodex** (1947) - Norimberský tribunál (soud s válečnými zločinci)
- **Ženevská deklarace** (1948) - Světová lékařská asociace (WMA, posl. revize 2006)
- **Všeobecná deklarace lidských práv** (1948) – OSN
- **Helsinská deklarace** (1964) - WMA (posl. revize 2008)
- **Deklarace o lidských právech** (1976) – OSN
- **Belmont Report** (1979) – NCBR
- **Mezinárodní etické směrnice pro biomedicínský výzkum zahrnující lidské účastníky** (1982) - Světová zdravotnická organizace (WHO)
- **Úmluva o lidských právech a biomedicině** (1997) - Rada Evropy
- **Deklarace o lidských právech a bioetice** (2005) - UNESCO

#### 10.4 OD BIOMEDICÍNY K BIOETICE

Vedle eticky nepřijatelného výzkum na lidech to byl vznik biomedicíny a nedostatečnost hippokratovského paradigmatu, co vedlo ke vzniku bioetiky. Pro biomedicínu přestala být dostačujícím paradigmatem lékařská etika pojímaná jako stavovský étos lékařů (s těžištěm na vztah lékař – pacient a lékař – lékař), která byla klasickým modelem etiky pro lékařskou praxi od antiky. Tuto klasickou lékařskou etiku nelze uplatňovat v oblasti biomedicínského výzkumu, jehož se aktivně účastní i nelékaři (přírodovědci, technici, informatici a další). Krom toho biomedicínský výzkum klade nové etické otázky, na které klasická lékařská etika nemá odpověď. Současný biomedicínský výzkum nelze z etického hlediska řešit odkazem na profesní lékařský étos.

Přinejmenším od 60. let minulého století se čím dál více ukazovalo, že etické otázky, jež přináší

rozvoj biomedicínského výzkumu a biomedicíny, nelze řešit pouze v rámci lékařské profese či v rámci vědecké komunity, protože jde o problémy celospolečenské s dopadem do ekonomiky, politiky, legislativy i soudnictví. Platformou pro řešení těchto nových etických dilemat, které přinášel a přináší biomedicínský výzkum, se stala bioetika.

K jejím základním úkolům patří:

- a) pokládat kritické otázky ohledně lékařské praxe a zdravotnických institucí,
- b) zabývat se novými etickými dilematy, která přinášejí nové biomedicínské technologie a
- c) studovat mezinárodní problémy související s veřejným zdravím a zdravotní péčí v ekonomicky méně rozvinutých zemích v celosvětovém měřítku.

Úkoly bioetiky přesahují rámec tradiční lékařské etiky, do níž by patřil pouze první z uvedených úkolů.

## 10.5 ETIKA VĚDECKÉ PRÁCE

Vědecký výzkum spočívá na vzájemné důvěře výzkumníků, že každý bude provádět výzkum pečlivě a svědomitě a že bude publikovat informace, které jsou ověřené, spolehlivé a pravdivé. Vědecký výzkum existuje díky sdílenému poznání. Soutěživost by neměla bránit nezbytné otevřenosti ohledně metod i výsledků. Metoda musí být popsána tak, že ostatní mohou určit její validitu, aniž by opakovali výzkum. Sice není možné publikovat veškeré výsledky výzkumu. Nicméně jejich selekce musí zachovat realistický obraz výzkumu, aby ostatní mohli stanovit jejich význam pro další výzkum včetně aplikací.

Od 70. let minulého století se začala utvářet etika vědecké práce, která měla poskytnout orientaci pro provádění výzkumu i pro publikování výsledků výzkumu. Ve výzkumu se totiž postupně do hledání objektivní vědecké pravdy začala mísit vzájemná konkurence vědců v souboji o vědecká uznání a o finanční podporu výzkumu. Věda se dále fragmentizovala a komercializovala a objevovaly se podvody ve výzkumu (*angl.* scientific misconduct/fraud).<sup>82</sup> V roce 1978 vznikl Mezinárodní výbor editorů lékařských časopisů (International Committee of Medical Journal Editors), který vytvořil směrnice pro přijímání článků k publikování. K mechanismům kontrolujícím kvalitu vybíraných příspěvků patří oponentské řízení (*angl.* peer review): článek nabídnutý ke zveřejnění čtou oponenti, kteří jsou odborníky v dané oblasti. Kvalitní odborné časopisy požadují jako standard, aby autoři doložili, že jejich výzkum je eticky přijatelný (byl schválen etickou komisí), aby deklarovali případný konflikt zájmů apod.

---

<sup>82</sup> Etymologicky, je-li věda systematickým získáváním (objektivního) vědění, potom termín „vědecký podvod“ (scientific fraud) je protimluvem: věda jako objektivní poznání nemůže být podvodem, podvod jako zkreslení skutečnosti nemůže být vědecký.

Postupně se pro označení vědecké pravdivosti zaužíval termín vědecká poctivost (*angl.* scientific integrity), která označuje mravní kvalitu člověka, který je zásadový, důsledný a čestný: jedná v souladu s uznávanými hodnotami, principy a zásadami. Poctivost a férovost vědeckého pracovníka podporuje transparentnost, autonomii a odpovědnost. Význam morální integrity vědeckého pracovníka dokládá v evropském kontextu “Memorandum on Scientific Integrity”, které v roce 2003 vyhlásila ALLEA (ALL European Academies, Federace 48 evropských akademií věd).<sup>83</sup> V USA existuje vládní Úřad pro poctivost výzkumu (Office of Research Integrity, ORI), jehož úkolem je podporovat poctivost biomedicínského a behaviorálního výzkumu a odpovědné provádění výzkumu (Responsible Conduct of Research, RCR).<sup>84</sup>

Etika vědecké práce není žádnou zvláštní etikou, ale pouze aplikací běžných etických standardů jako je pravdivost, poctivost, čestnost. Kromě dodržování metodiky a profesních standardů, jakými je například dobrá laboratorní praxe (Good Laboratory Practice, GLP)<sup>85</sup>, k etice vědecké práce patří pravdivost ohledně uvádění informací o výzkumu (citování, autorství, spoluautorství atd.).

Jako **příklady porušení zásad etiky vědecké práce** lze uvést následující:

- získání grantů na základě uvedení nesprávných, neúplných či nepřesných informací (záměrné manipulování předchozích výsledků, vzbuzování nerealistických očekávání, falzifikování publikovaných výsledků nebo experimentálních výsledků)
- prezentování fiktivních dat jako výsledků experimentu
- nesprávná nebo účelová interpretace výsledků nebo závěrů
- plagiátorství (krádež výsledků nebo publikací druhých)
- nekolegiální zacházení s kolegy/kolegyněmi v podřízeném postavení za účelem ovlivnit výsledky výzkumu
- nekorektní nebo tendenční interpretování výsledků druhých
- uvádění sebe jako autora či spoluautora bez odpovídajícího přispění k danému výzkumu

---

<sup>83</sup> Plný text Memoranda je k dispozici na webové stránce ALLEA (<http://www.allea.org> – citováno 20.7.2010).

<sup>84</sup> Viz <http://www.scientificintegrity.net> (citováno 20.7.2010).

<sup>85</sup> Zásady správné laboratorní praxe (Principles on Good Laboratory Practice) jsou k dispozici na stránce

Organizace pro ekonomickou spolupráci a rozvoj (OECD) <http://www.oecd.org>. V rámci EU je GLP upravena Směrnicemi 2004/9/EC a 2004/10/EC - viz: <http://ec.europa.eu> (citováno 20.7.2010).

- neuvedení jmen spoluautorů, kteří se významně podíleli na výzkumu nebo uvedení jmen osob, které se na výzkumu nepodíleli nebo se podíleli pouze nevýznamně (a spíše jim náleží poděkování než spoluautorství).

## 10.6 VÝZKUM NA LIDSKÉM SUBJEKTU

### 10.6.1 Etická přijatelnost výzkumu na lidském subjektu

Výzkum na lidském subjektu (*angl.* human subject research) představuje důležitou součást biomedicínského výzkumu. Etická přijatelnost výzkumu na lidském subjektu je dána splněním následujících čtyř rovin kritérií:

#### a) Soulad s právními normami

Základním předpokladem etické přijatelnosti je to, že daný výzkum odpovídá právním normám, které tento výzkum upravují. V této rovině jde o respektování práva jakožto minimálního požadavku morálky. V českém prostředí jde např. o dodržení právních norem stanovených zákony o léčivech (zákon č. 79/1997 Sb.), o zdravotnických prostředcích (zákon č. 123/2000 Sb.) o ochraně osobních údajů (zákon č. 101/2000 Sb.) nebo Úmluvou na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny (zákon č. 96/2001 Sb. m. s.).<sup>86</sup> Tato rovina „minimální morálky“ je problematická v zemích, kde odpovídající právní úprava chybí.

#### b) Informovaný souhlas

Druhým předpokladem morální přijatelnosti výzkumu na lidském subjektu je informovaný souhlas, který je základní a naprosto nezbytnou podmínkou pro účast lidského subjektu na biomedicínském výzkumu. Informovaný souhlas musí splňovat veškeré znaky informovaného souhlasu. Výzkumný subjekt musí být informován o cíli a povaze výzkumu, o riziku, o možných alternativách k jeho účasti ve výzkumu, musí dostat přesné informace o tom, v čem přesně by jeho účast ve výzkumu spočívala, jak bude zacházeno s jeho osobními údaji atd. Prostor pro jakýkoliv dotaz vztahující se k účasti subjektu ve výzkumném projektu, srozumitelný a dostatečný text poučení, dostatek času k rozhodnutí a dvojí písemné vyhotovení informovaného souhlasu (jedno dostane pacient) jsou samozřejmostí.

<sup>86</sup> Směrodatné přitom je aktuální znění daných zákonů, ve smyslu jejich novelizací.

### c) Etická přijatelnost

Informovaný souhlas je podmínkou nezbytnou nikoliv dostačující. K tomu, aby účast lidského subjektu v daném výzkumném projektu byla eticky přijatelná, musí být splněna další kritéria, z nichž nejdůležitější jsou uvedena níže (např. zásada respektování lidské důstojnosti, zásada přiměřenosti). Tyto zásady jsou formulovány v základních dokumentech stanovujících etický standard pro účast lidského subjektu na výzkumu. K těmto dokumentům patří především Helsinská deklarace, *Belmont Report* a Mezinárodní etické směrnice pro biomedicínský výzkum zahrnující lidské účastníky. Zatímco informovaný souhlas jakožto vyjádření souhlasu výzkumného subjektu na základě jeho osobních zásad lze považovat za vnitřní kritérium etické přijatelnosti, tvoří etické standardy vyjádřené v uvedených dokumentech vnější kritéria pro posouzení etické přijatelnosti.

### d) Schválení etickou komisí<sup>87</sup>

V některých případech je vyžadován souhlas etické komise s výzkumným projektem jako takovým. Součástí stanoviska etické komise by mělo být posouzení všech tří předchozích rovin, tj. soulad s právními normami, informovaný souhlas, který je skutečně informovaným souhlasem a etická přijatelnost daného výzkumného projektu. Součástí posouzení výzkumného projektu etickou komisí by mělo být i například posouzení designu studie (hodnota výzkumného projektu jako takového) či ekonomické rozvahy projektu. Stanovisko etické komise, která s výzkumným projektem souhlasí, nutně neznamená, že projekt je *ipso facto* eticky přijatelný.

## 10.6.2 Etické aspekty výzkumu za účasti lidského subjektu

Výzkum na lidském subjektu s sebou přináší řadu eticky důležitých momentů plynoucích z toho, že člověk se stává předmětem výzkumu. Hlavní z nich jsou uvedeny v následujícím přehledu:

- **Výběr účastníků výzkumu**

Důležité je stanovení kritérií, podle nichž jsou účastníci výzkumu vybíráni, a koherentní aplikování těchto kritérií v praxi. Ze strany výzkumných subjektů to pak je především jejich motivace pro účast na výzkumu. Například je nepřijatelné, aby do výzkumu byli účastníci zařazováni opakovaně nebo z pochybných motivací.

- **Design výzkumného projektu**

<sup>87</sup> Pro etické komise zabývající se výzkumem je Evropě používán termín „Research Ethics Committee“ (REC), zatímco v USA jsou tyto komise nazývány „Institutional Review Board“ (IRB).

Design výzkumného projektu sice je primárně odbornou otázkou, má však etické aspekty, jako například vhodný počet subjektů v souboru, zbytečné nezatěžování, hospodárné zacházení s lidskými i finančními zdroji.

- **Spravedlivé rozdělení zátěže a prospěchu**

Přínos a zátěž výzkumu musí být rozděleny spravedlivě. Například účastí ve výzkumu nelze dlouhodobě zatížit pouze jednu skupinu nebo pouze skupinu, která nebude mít žádný prospěch z účasti na výzkumu.

- **Zranitelní jedinci**

Pokud je účastníkem výzkumu pacient, je zranitelný už jen tím, že je pacientem (tj. trpícím určitou chorobou). Specifický zřetel je třeba brát na účast zvláště zranitelných jedinců, jakými jsou například těhotné ženy, staří lidé či vězni.

- **Důvěrnost údajů (ochrana důvěrnosti)**

Osoby, které se stávají předmětem výzkumu, mají nárok na ochranu důvěrnosti. Jejich osobní a citlivé údaje nelze zveřejnit (pouze anonymně). Ten, kdo výzkum provádí, odpovídá za zpracování osobních údajů, za jejich bezpečné uchovávání (v elektronické i jiné podobě) a za zajištění ochrany osobních údajů před tzv. „třetí stranou“.

- **Odškodnění při neúmyslném poškození**

Osoby, které v souvislosti se svojí účastí ve výzkumu utrpí újmu, mají nárok na odškodnění. Ten, kdo výzkum provádí, chrání subjekty výzkumu odpovídajícím pojištěním. Požadavek pojištění je tím naléhavější, čím menší je platební schopnost právnické osoby provádějící výzkum.

- **Ochrana zdraví osob, na nichž je prováděn výzkum**

Osoby, které se účastní výzkumu, mají nárok nejen na ochranu života, ale i na ochranu zdraví. Ten, kdo výzkum provádí, má povinnost dbát na ochranu výzkumných subjektů. Tento požadavek jde ruku v ruce s tím, že zdravotní stav výzkumných subjektů je zpravidla pečlivě monitorován.

- **Kontrolní mechanismy (etické komise)**

Vedle interních kontrolních mechanismů používaných při výzkumu na lidském subjektu patří úloha vnější kontroly především etickým komisím. Ty ovšem - krom toho, že většinou pracují na dobrovolnické bázi - jsou zpravidla přetíženy schvalovací agendou a na roli vnějšího kontrolora jim nezbyvá mnoho času ani energie.

- **Účel výzkumu**

Účel výzkumu je důležitým etickým aspektem. Souvisí s otázkami jako „Proč se vlastně daný výzkum děje?“ či „Co je účelem výzkumu?“.

- **Druh výzkumu**

Druh výzkumu implikuje jeho sociální potřebnost a etickou ospravedlnitelnost, stejně jako například předběžně indikuje míru rizika.

- **Kolize hodnot a etická ambivalence**

Při výzkumu běžně dochází ke kolizi sociálních a individuálních hodnot, stejně jako hodnot kulturně podmíněných. Odtud potom vyplývá etická ambivalence (různý poměr pozitivních a negativních momentů).

- **Nové oblasti výzkumu**

Nové oblasti výzkumu přinášejí nové etické otázky. Ty mohou přesahovat rámec toho, co jsme již řešili a na co již máme vytvořené etické standardy nebo zároveň i právní regulaci.

- **Odpovědnost**

O odpovědnosti při výzkumu na lidském subjektu platí to, co o odpovědnosti již bylo uvedeno výše.

- **Prognóza a výsledky výzkumu**

Etickou otázkou je nejen prognóza výzkumu a míra, v jaké se zdá, že odpovídá očekávané či možné realitě, ale i výsledky výzkumu - a to ne pouze výsledky výzkumu ve vztahu k prognóze proklamované před jeho započítím. Z etického hlediska by bylo záhodno zveřejňovat i negativní výsledky, třebaže to je v přímém rozporu se základním požadavkem vědecké úspěšnosti. Nejen z důvodu šetření s lidskými a finančními zdroji, ale i z důvodu transparentnosti by publikování negativních výsledků bylo žádoucí.

- **Financování výzkumu**

Financování výzkumu je nejen základní starostí drtivé většiny vědců ale i etickou otázkou *par excellence*.

- **Propojení výzkumu, jeho aplikace a bioprůmyslu**

Specifickým znakem současného biomedicínského výzkumu je propojení základního výzkumu s aplikovaným a s průmyslovou výrobou. To souvisí s problematikou financování, transparentností a střetu zájmů.

- **Střet zájmů**

Propojování rolí může vést ke konfliktu zájmů. Střet zájmů je třeba deklarovat a vyvodit potřebné důsledky.

- **Patentování**

Patentování je důležitou součástí ochrany duševního vlastnictví. Souvisí však s etickou přijatelností některých patentů - např. patenty, které by byly proti „dobrým mravům“ („common morality“), s monopolizací a paradoxně možným blokováním výzkumu místo jeho podpory.

- **Kontext**

Je důležité v jakém kontextu daný výzkum probíhá - např. specifickým kontextem je výzkum prováděný v méně rozvinutých zemích, včetně možnosti přesouvat výzkum do různých zemí dle kritérií absence či insuficience etických standardů a právního rámce, v závislosti na laciné pracovní síle a ochotě málo znalého a málo poučeného obyvatelstva k účasti na výzkumu.

- **Spravedlnost**

Spravedlnost je jedním z velice důležitých aspektů (nejen) výzkumu za účasti lidského subjektu. Se spravedlností je spojen nejen výběr účastníků výzkumu, ale i ospravedlnitelnost daného výzkumného projektu v daném kontextu - zejména pak v souvislosti sociální spravedlnosti, dostupnosti výsledků výzkumu (např. terapie), vykořisťování, diskriminace apod.

- **Informační pravdivost**

Pravdivost se týká výzkumu na mnoha rovinách: od pravdivého informování o reálných možnostech výzkumu, přes pravdivé (a tím i úplné) informování subjektu výzkumu ve všech fázích výzkumu, až po pravdivé informování o výsledcích výzkumu.

- **Transparentnost**

Transparentnost je dalším z důležitých požadavků na (nejen) biomedicínský výzkum.

Etické aspekty výzkumu jsou integrální součástí ekonomického, sociálního, právního a edukačního sektoru.



### 10.6.3 Etická kritéria výzkumu za účasti lidského subjektu

Z principů, které jsou důležitými etickými kritérii pro výzkum za účasti lidského subjektu, je třeba uvést alespoň základní:

- Úcta k lidské důstojnosti
- Svoboda jednotlivce
- Respektování lidských práv
- Svoboda bádání (jako aspekt svobody názoru a přesvědčení) a její limitace daná respektováním lidských práv a důstojnosti člověka
- Étos odpovědnosti (vědce, výzkumné instituce, společnosti)
- Princip proporcionality
- Přínos musí převyšovat rizika. Velké riziko musí být vyváženo velkým přínosem.
- Ochrana lidského zdraví a životního prostředí
- Právo veřejnosti na bezpečné produkty (např. potraviny) a na kvalitní zdravotní péči
- Právo veřejnosti na srozumitelnou, pravdivou a úplnou informovanost.

## 10.7 VÝZKUM NA ZVÍŘATECH

Problematika výzkumu na zvířatech je intenzivně diskutována od doby, kdy William Russell a Rex Burch publikovali stěžejní tři zásady pro použití zvířat k experimentálním účelům (*The Principles of Human Experimental Technique, 1959*), pomocí nichž formulovali tzv. **koncept „Three Rs“**:

- **Replacement** (nahradit zvíře tam, kde je to možné)
- **Reduction** (zmenšit počet zvířat použitých pro výzkum)
- **Refinement** (uměnit strádání a utrpení pokusného zvířete nakolik to je možné).

Proti výzkumu na zvířatech se staví nejen ochránci zvířat, ale všichni, kteří zvířatům přiznávají tatáž práva, jaká má člověk. Není nezbytné zvířeti přiřknout tentýž status jako člověku na základě toho, že oba jsou živými bytostmi schopnými cítit, aby člověk měl k výzkumu na zvířatech kritický postoj. Kritika výzkumu na zvířatech sahá od kategorického odmítání až ke kritice dostatečného ospravedlnění použití

zvířat v jednotlivém výzkumném projektu.

Zastánci výzkumu na zvířatech staví svoje argumenty na tvrzení, že zvíře má nižší status než člověk a tudíž ho člověk může použít (navíc výzkum je dobrý účel). Poukazují na to, že zvířata zabíjíme kvůli potravě a že tedy tím spíše je můžeme zabíjet pro výzkum, navíc pro výzkum, který nemá odpovídající alternativu (počítačové modely či tkáňové kultury lze stěží považovat za plnohodnotnou alternativu).

Odpůrci výzkumu na zvířatech používají argument stejného statusu: protože zvíře má stejný status jako člověk a cítí bolest stejně jako člověk, je morálně nepřijatelné ho použít k výzkumu. Jiným argumentem je princip neinstrumentalizování: bez ohledu na to, zda má zvíře stejný status jako člověk, nelze z něho udělat nástroj k našim cílům, navíc za podmínek, stresu, utrpení, bolesti a zabití. Někteří diferencují a použití zvířat považují za přijatelné ve specifických případech, kdy není odpovídající alternativa a za podmínek dodržení zásad „Three Rs“, zatímco v ostatních případech ho považují za neospravedlněné.

Pro výzkum na zvířatech jsou důležité především tyto normativní dokumenty:

- **International Guiding Principles for Biomedical Research Involving Animals** (Council of International Organisations in the Medical Science, CIOMS, 1985)
- **Úmluva na ochranu obratlovců používaných pro experimentální a jiné vědecké účely (ETS 123)**  
Česká republika ji ratifikovala v roce 2003. Od 1. října 2003 je tato Úmluva pro Českou republiku závazná. Tato Úmluva upravuje použití zvířat (obratlovců) pouze pro výzkum, nikoliv pro chovatelské účely či účely veterinární medicíny. Použití obratlovců je zde specifikováno jednak pro preventivní, diagnostické a terapeutické účely, ale i pro výzkum fyziologických podmínek, pro ochranu životního prostředí, pro vědecký výzkum, vzdělávání a pro soudní vyšetřování. Úmluva upravuje podmínky pro péči a ubytování zvířat a pro provádění procedur.

## 10.8 ETICKÉ KOMISE

Následující přehled podává základní informace o etických komisích (EK). Ty se týkají výzkumu na lidském subjektu jednak tím, že se podílejí na přípravě etických standardů, jednak tím, že posuzují jednotlivé výzkumné projekty.

### a) Typy etických komisí

- instituční (EK výzkumných institucí, nemocnic, fakult, univerzit...)

- administrativní (EK státní správy, např. EK Ministerstva zdravotnictví či vlády).

#### **b) Kompetence**

- lokální (např. nemocniční EK)
- multicentrické (např. EK pro multicentrická klinická hodnocení)
- národní<sup>88</sup>
- mezinárodní.<sup>89</sup>

#### **c) Mandát**

- poradní (pouze předkládá stanovisko/stanoviska)
- rozhodovací (např. schvaluje výzkumný projekt).

#### **d) Agenda**

- vlastní
- daná zřizovatelem
- vlastní i daná zřizovatelem.

#### **e) Způsob rozhodování**

- konsens (úplný/většinový)
- disent (vedle většinového názoru je uveden i odlišný názor menšiny či jednotlivce).

---

<sup>88</sup> Příkladem národní etické komise je Bioetická komise Rady pro výzkum a vývoj nebo Etická komise Ministerstva zdravotnictví.

<sup>89</sup> Příkladem mezinárodní EK je „European Group on Ethics in Science and New Technologies“ (EGE), která je „evropskou EK“ (podrobné informace na <http://europa.eu.int>) nebo „President’s Council on Bioethics“, která plná roli národní EK v USA (podrobné informace na <http://www.bioethics.gov> – citováno 20.7.2010).

Jiným příkladem mezinárodní EK je „International Bioethics Committee“ UNESCO (podrobné informace na <http://portal.unesco.org> – citováno 20.7.2010).

## 10.9 NÁLEŽITOSTI GRANTOVÉ ŽÁDOSTI

Níže uvedená tabulka přehledně ukazuje, co je zapotřebí jako etické minimum pro grantovou žádost pro jednotlivé typy výzkumu:

<b>Druh výzkumu</b>	<b>Náležitosti</b>
<b>Výzkum na lidském subjektu</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ stanovisko příslušné institucionální/lokální EK</li><li>➤ text informovaného souhlasu včetně poučení</li></ul>
<b>Práce s lidským biologickým materiálem</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ stanovisko příslušné institucionální / lokální EK</li><li>➤ text informovaného souhlasu včetně poučení</li></ul>
<b>Práce s experimentálními zvířaty</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ stanovisko příslušné komise na ochranu zvířat proti týrání</li></ul>
<b>Práce s GMO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ povolení Ministerstva životního prostředí</li></ul>
<b>Práce s lidskými embryonálními kmenovými buňkami</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ povolení Ministerstva školství</li></ul>
<b>Klinické hodnocení léčiv</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ stanovisko příslušné institucionální / lokální EK</li><li>➤ text informovaného souhlasu včetně poučení</li><li>➤ povolení Státního úřadu pro kontrolu léčiv (SÚKL)</li></ul>
<b>Rámcový program EU (FP EU)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Ethical issues in EU research proposals - checklist; podrobnosti na <a href="http://ec.europa.eu">http://ec.europa.eu</a>.</li></ul>

## ZÁVĚREM:

„Zájmy a blaho lidské bytosti jsou nadřazeny zájmům společnosti nebo vědy.“

Úmluva o lidských právech a biomedicině, čl. 2

„Principiálně a v rámci svého řemesla je badatel neodpovědný. [...] Výzkum vstoupil do technobyrokratických institucí společnosti; a technobyrokratická správa spojená s hyperspecializací vede k zobecněné neodpovědnosti. Jsme v éře zobecněné neodpovědnosti.“

Edgar Morin<sup>90</sup>

„... our chance of happiness is not necessarily enhanced by more medical advances, but rather by whether those advances serve all the other needs and aspirations.“

Daniel Callahan<sup>91</sup>

## POUŽITÁ LITERATURA:

- H. K. Beecher, *Ethics and Clinical Research*. In: *New England Journal of Medicine*, 1966; 274: 1354–1360.
- T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. 5<sup>th</sup> edition. Oxford - New York: Oxford University Press, 2001.
- J. H. Jones, *Bad Blood: The Tuskegee Syphilis Experiment*. New York: Free Press, 1981.
- N. Howard-Jones, *Human Experimentation in Historical and Ethical Perspectives*. In: *Social Science Medicine*, 1982; 16(15):1429–1448.
- D. J. Kevles, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*. New York: Knopf, 1985.

---

<sup>90</sup> E. Morin, *Věda a svědomí*. Praha: Atlantis, 1995, str. 79 a 88.

<sup>91</sup> D. Callahan, *False Hopes. Overcoming the Obstacles to a Sustainable, Affordable Medicine*. New Brunswick - London: Rutgers University Press, 1999, str. 289.

- R. J. Lifton, *The Nazi Doctors: Medical Killing and the Psychology of Genocide*. New York: Basic Books, 1986.
- G. J. Annas, M. A. Grodin (eds.), *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*. New York: Oxford University Press, 1992.
- E. Morin, *Věda a svědomí*. Praha: Atlantis, 1995.
- G. E. McCuen (ed.), *Human Experimentation: When Research is Evil*. Hudson/Wi.: GEM Publications, 1998.
- D. Callahan, *False Hopes. Overcoming the Obstacles to a Sustainable, Affordable Medicine*. New Brunswick - London: Rutgers University Press, 1999.
- L. Schäfer, *Das Bacon-Projekt*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1999.
- V. Roelcke, G. Maio (eds.), *Twentieth Century Ethics of Human Subject Research: Historical Perspectives on Values, Practices, and Regulations*. Stuttgart: Steiner, 2004.
- S. G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. 3<sup>rd</sup> edition. New York: Thomson - Gale, 2004.
- V. Spitz, *Doctors from Hell: The Horrific Account of Nazi Experiments on Humans*. Boulder/Co.: Sentient Publications, 2005.
- H. A. Washington, *Medical Apartheid: The Dark History of Medical Experimentation on Black Americans from Colonial Times to the Present*. New York: Doubleday, 2006.
- W. R. Lafleur, G. Böhme, S. Shimazono (eds.), *Dark Medicine: Rationalizing Unethical Medical Research*. Bloomington/Ind.: Indiana University Press, 2007.

### **DOPORUČENÁ ČETBA:**

- A. Campbell, G. Gillett, G. Jones, *Medical Ethics*. 4<sup>th</sup> edition. Oxford – New York: Oxford University Press, 2005 , str. 222–236.
- W. Glannon, *Biomedical Ethics*. New York – Oxford: Oxford University Press, 2005, str. 47–69.
- F. L. Macrina, *Scientific Integrity. Text and Cases in Responsible Conduct of Research*. Washington, DC: ASM Press, 2005, str. 159–184.

## **DALŠÍ LITERATURA:**

- E. Shamoo, D. B. Resnik, *Responsible Conduct of Research*. Oxford - New York: Oxford University Press, 2003.
- T. Smith, *Ethics in Medical Research: A Handbook of Good Practice*. Cambridge – New York: Cambridge University Press, 1999.
- E. Rollin, *Science and Ethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2006.
- B. Mitchell et al., *Biotechnology and the Human Good*. Washington/DC: Georgetown University Press, 2007.

## **Závěr**

Vybrané kapitoly z lékařské etiky se zabývaly pouze některými etickými problémy současné medicíny, navíc pouze velice omezeným způsobem. Většina etickým otázek, které zde byly zmíněny, jsou otázky nové. Objevily se v posledních několika desetiletích, tak jak se objevily nové obory medicíny, které tyto otázky s sebou přinesly a přinášejí. Aniž bychom hleděli do věštecké koule či čehokoliv podobného, lze za poměrně pravděpodobnou považovat následující predikci: v několika dalších desetiletích se v medicíně budou objevovat nové etické otázky, které si zatím vůbec neuvědomujeme nebo je můžeme pouze tušit či extrapolovat například v souvislosti s posunem ke genetizaci chorob a vůbec s rozvojem genomiky včetně možností daných genovou terapií nebo terapiemi získanými na základě výzkumu kmenových buněk, stejně jako v souvislosti s personalizovanou medicínou. Podobně jako před třiceti či čtyřiceti lety by málokoho napadly etické otázky, s nimiž se dnes setkáváme v běžné klinické praxi. Tak učení se hledání odpovídajících řešení etických dilemat současné medicíny je zároveň tréninkem pro hledání řešení etických dilemat medicíny přicházející budoucnosti.

V medicíně se toho během posledních desetiletí změnilo mnoho. Zásadním způsobem se změnila možnosti diagnostiky, terapie i profylaxe. V této souvislosti se rovněž výrazně změnila cíle medicíny. V neposlední řadě se radikálně proměnil vztah lékař – pacient. Navíc rychlé tempo rozvoje medicíny nám ani neposkytuje dostatek času na uvažování o takové zásadní problematice jako jsou proměny cílů medicíny. Lze říci, že tyto intenzivní proměny jsme si spíše teprve začali uvědomovat, než že jsme je stačili důkladně reflektovat a domyslet, co všechno vlastně znamenají, ovlivňují a působí, jaký mají dopad pro naši současnost i blízkou budoucnost.



## **Epilog**

### *Nevědomost*

Mladý žák byl zázračným dítětem.

Učenci se odevšad pídili po jeho radě a žasli nad jeho věděním.

Když vládce hledal rádce, přišel k Mistrovi a řekl:

„Pověz, je to pravda, že ten mladík toho ví tolik, jak se o něm říká?“

„Po pravdě řečeno,“ pravil Mistr lakonicky, „ten hoch toho čte tolik, že si nedovedu představit, že by ještě měl čas na to, aby něco věděl.“

Antony de Mello (1931 – 1987), *One Minute Wisdom*

(Anand: Gujarat Sahitya Prakash, 1985, str. 22)

## Přílohy

### 1 Hippokratova přísaha

Přisáhám při lékaři Apollónovi, Asklépiovi, Hygiei a Panakei a беру za svědky všechny bohy a bohyně, že podle svých schopností [*dýnamin*] a podle svého úsudku [*krísin*] budu dodržovat tuto přísahu a tuto smlouvu:

Budu si toho, kdo mě naučil tomuto umění [*techné*], vážit jako svých rodičů a budu s ním sdílet život a když se dostane do nouze, dám mu ze svého, stejně tak dám jeho potomkům a budou jako moji bratři a budu je učit tomuto umění, pokud budou toužit se mu naučit, bez mzdy a smlouvy. Podílení na předpisech, přednáškách a zbývajícím ostatním poznání dám mým synům a synům mého učitele a žákům přísahajícím na lékařský zákon, avšak nikomu dalšímu.

Léčebné úkony budu provádět ve prospěch nemocných [*ofeleié kamnónton*] podle svých schopností a svého úsudku. Vyvaruji se působení škody a nesprávnosti.

Nedám nikomu smrtící prostředek, ani kdyby mne o to žádal, ani k nikomu nebudu dávat radu. Stejně jako ženě nedám prostředek působící potrat. Svůj život a své umění uchovám v čistotě a svědomitosti.

Nebudu řezat, ani ty, kteří mají kameny a přenechám to mužům, kteří vykonávají tuto práci.

Do každého domu, kam přijdu, vstoupím ve prospěch nemocných, prost každé vědomé nesprávnosti a špatnosti, zvláště se vyvaruji sexuálních příjemností [*afrodísion*] s těly žen i mužů, svobodných i otroků. Cokoli, co při léčbě i mimo ni uvidím či uslyším o životě lidí, a co nesmí být dál šířeno, ponechám nevyslovené a nikdy nevyjevím.

Když tuto přísahu splním a neporuším, ať se raduji ze života a z umění, ctěný muži i ženami všech dob; když se ale od této přísahy odchýlím nebo ji poruším, ať se opak toho stane mým údělem.

(Z řeckého originálu přeložil Josef Kuře)

### Komentář:

Hippokratova přísaha je jedním z nejznámějších antických řeckých lékařských textů. Připisována je Hippokratovi, který bývá označován za zakladatele Západní medicíny. Hippokrates je historickou postavu, nicméně jeho životopis nám zůstává z velké části skryt, zahalen mýty a legendami. Je známo, že se narodil na řeckém ostrově Kos někdy kolem roku 460 př. n. l. Později se přestěhoval do Thesaly, kde praktikoval medicínu. Byl respektovaným filosofem přírody a kladl důraz na přírodovědně orientovanou medicínu, kterou oddělil od náboženství. Zemřel někdy kolem 370 př. n. l., zřejmě v Larise. Nemáme evidenci o tom, zda Hippokrates napsal, znal či schválil přísahu, která nese jeho jméno a která se stala součástí literatury označované jako *Corpus Hippocraticum* (dílo Hippokratových žáků, které vznikalo několik staletí a z úcty k Hippokratovi bylo po něm nazváno). Je jisté, že se Hippokratova přísaha vztahuje k Hippokratovi a jeho škole. Původně ji skládali adeпти lékařské profese. Antický polytheismus byl později nahrazen monotheismem (židovským a křesťanským). Současné lékařské přísahy se s původním obsahem Hippokratovy přísahy shodují jen velmi málo.

## **2 Norimberský kodex (Nuremberg Code) - 1947**

1. The voluntary consent of the human subject is absolutely essential. This means that the person involved should have legal capacity to give consent; should be so situated as to be able to exercise free power of choice, without the intervention of any element of force, fraud, deceit, duress, over-reaching, or other ulterior form of constraint or coercion; and should have sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved as to enable him to make an understanding and enlightened decision. This latter element requires that before the acceptance of an affirmative decision by the experimental subject there should be made known to him the nature, duration, and purpose of the experiment; the method and means by which it is to be conducted; all inconveniences and hazards reasonable to be expected; and the effects upon his health or person which may possibly come from his participation in the experiment.

The duty and responsibility for ascertaining the quality of the consent rests upon each individual who initiates, directs or engages in the experiment. It is a personal duty and responsibility which may not be delegated to another with impunity.

2. The experiment should be such as to yield fruitful results for the good of society, unprocurable by other methods or means of study, and not random and unnecessary in nature.
3. The experiment should be so designed and based on the results of animal experimentation and a knowledge of the natural history of the disease or other problem under study that the anticipated results will justify the performance of the experiment.
4. The experiment should be so conducted as to avoid all unnecessary physical and mental suffering and injury.
5. No experiment should be conducted where there is an a priori reason to believe that death or disabling injury will occur; except, perhaps, in those experiments where the experimental physicians also serve as subjects.
6. The degree of risk to be taken should never exceed that determined by the humanitarian importance of the problem to be solved by the experiment.

7. Proper preparations should be made and adequate facilities provided to protect the experimental subject against even remote possibilities of injury, disability, or death.
8. The experiment should be conducted only by scientifically qualified persons. The highest degree of skill and care should be required through all stages of the experiment of those who conduct or engage in the experiment.
9. During the course of the experiment the human subject should be at liberty to bring the experiment to an end if he has reached the physical or mental state where continuation of the experiment seems to him to be impossible.
10. During the course of the experiment the scientist in charge must be prepared to terminate the experiment at any stage, if he has probable cause to believe, in the exercise of the good faith, superior skill and careful judgment required of him that a continuation of the experiment is likely to result in injury, disability, or death to the experimental subject.

#### Komentář:

Norimberský kodex byl vyhlášen Norimberským soudním tribunálem v rámci soudu s válečnými zločinci. V kontextu soudního procesu s německými lékaři, kteří během prováděli nelidské pokusy na lidech, bylo cílem Norimberského kodexu stanovit podmínky legitimního lékařského výzkumu. Někteří obžalovaní lékaři se totiž hájili odkazem na to, že se jejich pokusy příliš nelišily od pokusů prováděných před válkou. Snažili se při své obhajobě využít nedostatečnosti tehdejší právní úpravy (Deklarace o lidských právech byla přijata po 2. světové válce, stejně jako jsou daleko pozdější legislativní úpravy pro experimentální medicínu) a mimo jiné poukazovali na to, že právo nerozlišuje mezi zákonným a nezákonným pokusem. Norimberský kodex byl oficiálně publikován vládou USA (*Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, Vol. 2, pp. 181-182. Washington/DC: U.S. Government Printing Office, 1949*). Sice není sám o sobě závaznou právní normou (byl vyhlášen válečným soudem nikoliv standardním legislativním procesem), přesto byl postupně spolu s dalšími neprávními normami jako například Helsinská deklarace) inkorporován do legislativy mnoha států, aby zaručoval ochranu osob účastnících se medicínského výzkumu.

### **3 Ženevská deklarace (Declaration of Geneva), WMA – 1948**

*Adopted by the 2<sup>nd</sup> General Assembly of the World Medical Association, Geneva, Switzerland, September 1948 and amended by the 22<sup>nd</sup> World Medical Assembly, Sydney, Australia, August 1968 and the 35<sup>th</sup> World Medical Assembly, Venice, Italy, October 1983 and the 46<sup>th</sup> WMA General Assembly, Stockholm, Sweden, September 1994 and editorially revised at the 170<sup>th</sup> Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2005 and the 173<sup>rd</sup> Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2006*

**AT THE TIME OF BEING ADMITTED AS A MEMBER OF THE MEDICAL PROFESSION:**

I SOLEMNLY PLEDGE to consecrate my life to the service of humanity;

I WILL GIVE to my teachers the respect and gratitude that is their due;

I WILL PRACTISE my profession with conscience and dignity;

THE HEALTH OF MY PATIENT will be my first consideration;

I WILL RESPECT the secrets that are confided in me, even after the patient has died;

I WILL MAINTAIN by all the means in my power, the honour and the noble traditions of the medical profession;

MY COLLEAGUES will be my sisters and brothers;

I WILL NOT PERMIT considerations of age, disease or disability, creed, ethnic origin, gender, nationality, political affiliation, race, sexual orientation, social standing or any other factor to intervene between my duty and my patient;

I WILL MAINTAIN the utmost respect for human life;

I WILL NOT USE my medical knowledge to violate human rights and civil liberties, even under threat;

I MAKE THESE PROMISES solemnly, freely and upon my honour.

Zdroj: <http://www.wma.net> (cit. 18.10. 2010)

### Komentář:

Ženevská deklaráce je poválečnou snahou o znovuoživení hippokratovské tradice a jejího vlivu v lékařské etice v souvislosti s událostmi 2. světové války. Je pokusem nově formulovat dávné morální zásady lékařské profese. Přitom některé standardy Hippokratovy přísahy jako prohibice umělého potratu, lékařsky asistovaného suicidia či usmrcení pacienta se v ní neobjevují. Oproti Hippokratově přísaze se v ní nově objevují momenty lidsko-právní, občansko-právní a antidiskriminační. Ženevská deklaráce byla přijata v roce 1948. Později byla několikrát upravována a doplňována. Jako příklad těchto pozdějších úprav a změn lze uvést jednu poměrně zajímavou a významnou historii interpretace normativity v lékařské etice, která se týká respektování lidského života, tedy jednoho z klíčových etických i právních konceptů. Původní formulace „I will maintain the utmost respect for human life from the time of its conception” (z roku 1948) byla v roce 1984 nahrazena formulací "from its beginning" a v roce 2005 byla zredukována na “I will maintain the utmost respect for human life”. Tyto “modifikace” normativního textu jasně dokládají intenzivní debatu v lékařské veřejnosti stejně jako diskuse široké veřejnosti a v neposlední řadě rozsáhlé společenské změny, k nimž došlo ve druhé polovině minulého století. V souvislosti s předchozí uvedenou proměnou textu Ženevské deklaráce byla původní formulace „health and life of my patient will be my first consideration“ byla nahrazena formulací „health of my patient will be my first consideration“. Je třeba zdůraznit, že formulace typu “I will maintain the utmost respect for human life”, s níž nejspíš nelze než souhlasit (nikdo by po lékaři nechtěl, aby nerespektoval lidský život), otevírá široký interpretační prostor zcela protikladným výkladům.

## **4 Mezinárodní kodex lékařské etiky (International Code of Medical Ethics), WMA - 1949**

*Adopted by the 3<sup>rd</sup> General Assembly of the World Medical Association, London, England, October 1949*

*and amended by the 22<sup>nd</sup> World Medical Assembly Sydney, Australia, August 1968*

*and the 35<sup>th</sup> World Medical Assembly Venice, Italy, October 1983*

*and the WMA General Assembly, Pilanesberg, South Africa, October 2006*

### **DUTIES OF PHYSICIANS IN GENERAL**

- A PHYSICIAN SHALL always exercise his/her independent professional judgment and maintain the highest standards of professional conduct.
- A PHYSICIAN SHALL respect a competent patient's right to accept or refuse treatment.
- A PHYSICIAN SHALL not allow his/her judgment to be influenced by personal profit or unfair discrimination.
- A PHYSICIAN SHALL be dedicated to providing competent medical service in full professional and moral independence, with compassion and respect for human dignity.
- A PHYSICIAN SHALL deal honestly with patients and colleagues, and report to the appropriate authorities those physicians who practice unethically or incompetently or who engage in fraud or deception.
- A PHYSICIAN SHALL not receive any financial benefits or other incentives solely for referring patients or prescribing specific products.
- A PHYSICIAN SHALL respect the rights and preferences of patients, colleagues, and other health professionals.
- A PHYSICIAN SHALL recognize his/her important role in educating the public but should use due caution in divulging discoveries or new techniques or treatment through non-professional channels.
- A PHYSICIAN SHALL certify only that which he/she has personally verified.
- A PHYSICIAN SHALL strive to use health care resources in the best way to benefit patients and their community.
- A PHYSICIAN SHALL seek appropriate care and attention if he/she suffers from mental or physical illness.



A PHYSICIAN respect the local and national codes of ethics.  
SHALL

## **DUTIES OF PHYSICIANS TO PATIENTS**

A PHYSICIAN always bear in mind the obligation to respect human life.  
SHALL

A PHYSICIAN act in the patient's best interest when providing medical  
SHALL care.

A PHYSICIAN owe his/her patients complete loyalty and all the scientific  
SHALL resources available to him/her. Whenever an examination or treatment is beyond the physician's capacity, he/she should consult with or refer to another physician who has the necessary ability.

A PHYSICIAN respect a patient's right to confidentiality. It is ethical to  
SHALL disclose confidential information when the patient consents to it or when there is a real and imminent threat of harm to the patient or to others and this threat can be only removed by a breach of confidentiality.

A PHYSICIAN give emergency care as a humanitarian duty unless he/she is  
SHALL assured that others are willing and able to give such care.

A PHYSICIAN in situations when he/she is acting for a third party, ensure  
SHALL that the patient has full knowledge of that situation.

A PHYSICIAN not enter into a sexual relationship with his/her current  
SHALL patient or into any other abusive or exploitative relationship.

## **DUTIES OF PHYSICIANS TO COLLEAGUES**

A PHYSICIAN behave towards colleagues as he/she would have them  
SHALL behave towards him/her.

A PHYSICIAN NOT undermine the patient-physician relationship of  
SHALL colleagues in order to attract patients.

A PHYSICIAN when medically necessary, communicate with colleagues  
SHALL who are involved in the care of the same patient. This communication should respect patient confidentiality and be confined to necessary information.

Zdroj: <http://www.wma.net> (cit. 18.10. 2010)

### Komentář:

Mezinárodní kodex lékařské etiky (verze z roku 2006) je v současnosti nejvyšší závaznou profesní normou vyhlášenou nejvýznamnější institucí lékařské profese. Obdobně jako Ženevská deklarace jeho počátky spadají do doby těsně po 2. světové válce a jeho existence je poznamenána řadou úprav, k nimž během jeho historie došlo. Jeho předlohou je první moderní kodex lékařské etiky, který v roce 1847 vyhlásila Americká lékařská asociace (AMA). Oba kodexy artikuluji deontologickou morálku, tedy morálku vyjádřenou pomocí povinnosti. Ethos lékaře je zde shrnut do tří okruhů povinností: všeobecné povinnosti lékařů, povinnosti lékařů vůči pacientům a povinnosti lékařů vůči lékařům. Pro srovnání Kodex lékařské etiky z roku 1847 obsahoval rovněž tři okruhy povinností lékaře, které navíc byly chápány v reciprocitě: povinnosti lékařů vůči jejich pacientům a povinnosti pacientů vůči jejich lékařům, povinnosti lékařů k sobě navzájem a vůči profesi jako takové a povinnosti lékařů vůči veřejnosti a povinnosti veřejnosti vůči lékařské profesi.

## 5 Etický kodex České lékařské komory (1996, znění z r. 2007)

### STAVOVSKÝ PŘEDPIS č. 10 ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY

#### ETICKÝ KODEX ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY

##### § 1

###### Obecné zásady

(1) Stavovskou povinností lékaře je péče o zdraví jednotlivce i celé společnosti v souladu se zásadami lidskosti, v duchu úcty ke každému lidskému životu od jeho počátku až do jeho konce a se všemi ohledy na důstojnost lidského jedince.

(2) Úkolem lékaře je chránit zdraví a život, mírnit utrpení, a to bez ohledu na národnost, rasu, barvu pleti, náboženské vyznání, politickou příslušnost, sociální postavení, sexuální orientaci, věk, rozumovou úroveň a pověst pacienta či osobní pocity lékaře.

(3) Lékař má znát zákony a závazné předpisy platné pro výkon povolání a tyto dodržovat. S vědomím osobního rizika se nemusí cítit být jimi vázán, pokud svým obsahem nebo ve svých důsledcích narušují lékařskou etiku či ohrožují základní lidská práva.

(4) Lékař je povinen být za všech okolností ve svých profesionálních rozhodnutích nezávislý a odpovědný.

(5) Lékař uznává právo každého člověka na svobodnou volbu lékaře.

## § 2

### Lékař a výkon povolání

(1) Lékař v rámci své odborné způsobilosti a kompetence svobodně volí a provádí ty preventivní, diagnostické a léčebné úkony, které odpovídají současnému stavu lékařské vědy a které pro nemocného považuje za nejvýhodnější. Přitom je povinen respektovat v co největší možné míře vůli nemocného (nebo jeho zákonného zástupce).

(2) Každý lékař je povinen v případech ohrožení života a bezprostředního vážného ohrožení zdraví neodkladně poskytnout lékařskou pomoc.

(3) Lékař musí plnit své povinnosti v situacích veřejného ohrožení a při katastrofách přírodní nebo jiné povahy.

(4) Lékař má právo odmítnout péči o nemocného z odborných důvodů nebo je-li pracovní přetížen nebo je-li přesvědčen, že se nevytvořil potřebný vztah důvěry mezi ním a pacientem. Je však povinen doporučit a v případě souhlasu zajistit vhodný postup v pokračování léčby.

(5) Lékař nemůže být donucen k takovému lékařskému výkonu nebo spoluúčasti na něm, který odporuje jeho svědomí.

(6) Lékař nesmí předepisovat léky, na něž vzniká závislost, nebo které vykazují účinky dopingového typu k jiným než léčebným účelům.

(7) Lékař u nevléčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu. Eutanázie a asistované suicidium nejsou přípustné.

(8) U transplantací se lékař řídí příslušnými předpisy. Odběru tkání a orgánů nesmí být zneužito ke komerčním účelům.

(9) Lékař je v zájmu pacienta povinen důsledně zachovávat lékařské tajemství, s výjimkou případů, kdy je této povinnosti souhlasem pacienta zbaven nebo když je to stanoveno zákonem.

(10) Lékař, který vykonává své povolání, je povinen odborně se vzdělávat.

(11) Lékař je povinen při výkonu povolání vést a uchovávat řádnou dokumentaci písemnou nebo jinou formou. Ve všech případech je nutná přiměřená ochrana znemožňující změnu, zničení nebo zneužití.

(12) Lékař nesmí své povolání vykonávat formou potulné praxe.

(13) Lékař nesmí sám nebo po dohodě s jinými ordinovat neúčelné léčebné, diagnostické a jiné úkony ze zjištěných motivů. V rámci své pravomoci nesmí poskytovat odborně neodpovídající vyjádření, z nichž by plynuly občanům neoprávněné výhody.

(14) Pokud lékař doporučuje ve své léčebné praxi léky, léčebné prostředky a zdravotní pomůcky, nesmí se řídit komerčními hledisky, ale výhradně svým svědomím a prospěchem pacienta.

(15) Lékař se podle svého uvážení účastní na prezentaci a diskusi medicínských témat na veřejnosti, v tisku, v televizi, rozhlasu, musí se však vzdát individuálně cílených lékařských rad a doporučení ve svůj soukromý prospěch.

(16) Lékař se musí zdržet všech nedůstojných aktivit, které přímo nebo nepřímo znamenají propagaci nebo reklamu jeho osoby a lékařské praxe a ve svých důsledcích jsou agitační činností, cílenou na rozšíření klientely. Nesmí rovněž tyto aktivity iniciovat prostřednictvím druhých osob.

(17) Nový způsob léčení je možné použít u nemocného až po dostatečných biologických zkouškách, za podmínek dodržení Helsinské konvence a Norimberského kodexu, pod přísným dohledem a pouze tehdy, pokud pacienta nepoškozuje.

(18) Lékař si má být vědom své občanské úlohy i vlivu na okolí.

### § 3

#### Lékař a nemocný

(1) Lékař plní vůči každému nemocnému své profesionální povinnosti. Vždy včas a důsledně zajistí náležitá léčebná opatření, která zdravotní stav nemocného vyžaduje.

(2) Lékař se k nemocnému chová korektně, s pochopením a trpělivostí a nesníží se k hrubému nebo nemravnému jednání. Bere ohled na práva nemocného.

(3) Lékař se má vzdát paternalitních pozic v postojích vůči nemocnému a respektovat ho jako rovnocenného partnera se všemi občanskými právy i povinnostmi, včetně zodpovědnosti za své zdraví.

(4) Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat.

(5) Lékař nesmí zneužít ve vztahu k nemocnému jeho důvěru a závislost jakýmkoliv způsobem.

### § 4

#### Vztahy mezi lékaři

(1) Základem vztahů mezi lékaři je vzájemně čestné, slušné a společensky korektní chování spolu s kritickou náročností, respektováním kompetence a přiznáním práva na odlišný názor.

(2) Lékař v zájmu své stavovské cti i s ohledem na pověst lékařské profese nesmí podceňovat a znevažovat profesionální dovednosti, znalosti i poskytované služby jiných lékařů, natož používat ponižujících výrazů o jejich osobách, komentovat nevhodným způsobem činnost ostatních lékařů v přítomnosti nemocných a nelékařů.

(3) Lékař kolegiálně spolupracuje s těmi lékaři, kteří současně nebo následně vyšetřují či léčí stejného pacienta. Předává-li z důvodných příčin nemocného jinému lékaři, musí mu odevzdat zjištěné nálezy a informovat ho o dosavadním průběhu léčby.

(4) Lékař je povinen požádat dalšího nebo další lékaře o konzilium vždy, když si to vyžádají okolnosti a nemocný souhlasí. Je právem lékaře navrhnout osobu konzultanta. Závěry konziliárního vyšetření mají být dokumentovány zásadně písemnou formou a je povinností o nich informovat nemocného, se zvláštním důrazem tehdy, pokud se názory lékařů liší, a je právem lékaře vzdát se dalšího léčení, pokud se nemocný přikloní k jinému názoru konzultanta.

(5) Lékař musí svou praxi vykonávat zásadně osobně. Zastupován může být jen dočasně, a to lékařem vedeným v seznamu České lékařské komory a splňujícím potřebné odborné předpoklady.

## § 5

### Lékař a nelékař

(1) Lékař spolupracuje se zdravotními pracovníky vyškolenými v různých specializovaných činnostech. Pověří-li je diagnostickými nebo léčebnými úkoly a dalšími procedurami, musí se přesvědčit, zda jsou odborně, zkušenostmi i zodpovědností způsobilí tyto úkony vykonávat.

(2) Lékaři není dovoleno vyšetřovat nebo léčit s osobou, která není lékařem a nepatří k zdravotnímu personálu. Tyto osoby nesmějí být přítomny ani jako diváci při lékařských výkonech. Výjimkou z uvedených zásad jsou osoby, které se u lékaře vzdělávají, nebo pracují v lékařských oborech a dalších osob, s jejichž přítomností pacient souhlasí, pokud není lékařsky zdůvodněných námitek.

Závěrečná ustanovení

## § 6

Účinnost

(1) Tento Stavovský předpis č. 10 - Etický kodex České lékařské komory nabývá účinnosti dne 1. 1. 1996.

(2) Tento Stavovský předpis č. 10 – Etický kodex České lékařské komory byl novelizován rozhodnutím představenstva ČLK dne 22. 6. 2007 a nabývá účinnosti dne 22. 7. 2007.

Zdroj: <http://www.lkcr.cz> (cit. 18.10. 2010)

Komentář:

Etický kodex České lékařské komory, třebaže je členěn do paragrafového znění, není právně závaznou normou, nýbrž standardem zavazujícím příslušníky lékařské profese. Je normativním nástrojem České lékařské komory, která může při jeho porušení vyvodit profesní důsledky včetně odebrání licence. Krom formulování obecných lékařových povinností, tento stavovský předpis upravuje podmínky výkonu lékařského povolání, stejně jako vztah k pacientovi a ke kolegům.



## **6 Helsinská deklarace (Declaration of Helsinki), WMA - 1964**

### **WMA DECLARATION OF HELSINKI - ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS**

*Adopted by the 18<sup>th</sup> WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended by the:*

*29<sup>th</sup> WMA General Assembly, Tokyo, Japan, October 1975*

*35<sup>th</sup> WMA General Assembly, Venice, Italy, October 1983*

*41<sup>st</sup> WMA General Assembly, Hong Kong, September 1989*

*48<sup>th</sup> WMA General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996*

*52<sup>nd</sup> WMA General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000*

*53<sup>rd</sup> WMA General Assembly, Washington 2002 (Note of Clarification on paragraph 29 added)*

*55<sup>th</sup> WMA General Assembly, Tokyo 2004 (Note of Clarification on Paragraph 30 added)*

*59<sup>th</sup> WMA General Assembly, Seoul, October 2008*

#### **A. INTRODUCTION**

1. The World Medical Association (WMA) has developed the Declaration of Helsinki as a statement of ethical principles for medical research involving human subjects, including research on identifiable human material and data. The Declaration is intended to be read as a whole and each of its constituent paragraphs should not be applied without consideration of all other relevant paragraphs.
2. Although the Declaration is addressed primarily to physicians, the WMA encourages other participants in medical research involving human subjects to adopt these principles.
3. It is the duty of the physician to promote and safeguard the health of patients, including those who are involved in medical research. The physician's knowledge and conscience are dedicated to the fulfilment of this duty.

4. The Declaration of Geneva of the WMA binds the physician with the words, "The health of my patient will be my first consideration," and the International Code of Medical Ethics declares that, "A physician shall act in the patient's best interest when providing medical care."
5. Medical progress is based on research that ultimately must include studies involving human subjects. Populations that are underrepresented in medical research should be provided appropriate access to participation in research.
6. In medical research involving human subjects, the well-being of the individual research subject must take precedence over all other interests.
7. The primary purpose of medical research involving human subjects is to understand the causes, development and effects of diseases and improve preventive, diagnostic and therapeutic interventions (methods, procedures and treatments). Even the best current interventions must be evaluated continually through research for their safety, effectiveness, efficiency, accessibility and quality.
8. In medical practice and in medical research, most interventions involve risks and burdens.
9. Medical research is subject to ethical standards that promote respect for all human subjects and protect their health and rights. Some research populations are particularly vulnerable and need special protection. These include those who cannot give or refuse consent for themselves and those who may be vulnerable to coercion or undue influence.
10. Physicians should consider the ethical, legal and regulatory norms and standards for research involving human subjects in their own countries as well as applicable international norms and standards. No national or international ethical, legal or regulatory requirement should reduce or eliminate any of the protections for research subjects set forth in this Declaration.

## B. BASIC PRINCIPLES FOR ALL MEDICAL RESEARCH

11. It is the duty of physicians who participate in medical research to protect the life, health, dignity, integrity, right to self-determination, privacy, and confidentiality of personal information of research subjects.
12. Medical research involving human subjects must conform to generally accepted scientific principles, be based on a thorough knowledge of the scientific literature, other relevant sources of information, and adequate laboratory and, as appropriate, animal experimentation. The welfare of animals used for research must be respected.
13. Appropriate caution must be exercised in the conduct of medical research that may harm the environment.
14. The design and performance of each research study involving human subjects must be clearly described in a research protocol. The protocol should contain a statement of the ethical considerations involved and should indicate how the principles in this Declaration have been addressed. The protocol should include information regarding funding, sponsors, institutional affiliations, other potential conflicts of interest, incentives for subjects and provisions for treating and/or compensating subjects who are harmed as a consequence of participation in the research study. The protocol should describe arrangements for post-study access by study subjects to interventions identified as beneficial in the study or access to other appropriate care or benefits.
15. The research protocol must be submitted for consideration, comment, guidance and approval to a research ethics committee before the study begins. This committee must be independent of the researcher, the sponsor and any other undue influence. It must take into consideration the laws and regulations of the country or countries in which the research is to be performed as well as applicable international norms and standards but these must not be allowed to reduce or eliminate any of the protections for research subjects set forth in this Declaration. The committee must have the right to monitor ongoing studies. The researcher must provide monitoring information to the committee, especially information about any serious adverse events. No change to the protocol may be made without consideration and approval by the committee.

16. Medical research involving human subjects must be conducted only by individuals with the appropriate scientific training and qualifications. Research on patients or healthy volunteers requires the supervision of a competent and appropriately qualified physician or other health care professional. The responsibility for the protection of research subjects must always rest with the physician or other health care professional and never the research subjects, even though they have given consent.
17. Medical research involving a disadvantaged or vulnerable population or community is only justified if the research is responsive to the health needs and priorities of this population or community and if there is a reasonable likelihood that this population or community stands to benefit from the results of the research.
18. Every medical research study involving human subjects must be preceded by careful assessment of predictable risks and burdens to the individuals and communities involved in the research in comparison with foreseeable benefits to them and to other individuals or communities affected by the condition under investigation.
19. Every clinical trial must be registered in a publicly accessible database before recruitment of the first subject.
20. Physicians may not participate in a research study involving human subjects unless they are confident that the risks involved have been adequately assessed and can be satisfactorily managed. Physicians must immediately stop a study when the risks are found to outweigh the potential benefits or when there is conclusive proof of positive and beneficial results.
21. Medical research involving human subjects may only be conducted if the importance of the objective outweighs the inherent risks and burdens to the research subjects.
22. Participation by competent individuals as subjects in medical research must be voluntary. Although it may be appropriate to consult family members or community leaders, no competent individual may be enrolled in a research study unless he or she freely agrees.

23. Every precaution must be taken to protect the privacy of research subjects and the confidentiality of their personal information and to minimize the impact of the study on their physical, mental and social integrity.
24. In medical research involving competent human subjects, each potential subject must be adequately informed of the aims, methods, sources of funding, any possible conflicts of interest, institutional affiliations of the researcher, the anticipated benefits and potential risks of the study and the discomfort it may entail, and any other relevant aspects of the study. The potential subject must be informed of the right to refuse to participate in the study or to withdraw consent to participate at any time without reprisal. Special attention should be given to the specific information needs of individual potential subjects as well as to the methods used to deliver the information. After ensuring that the potential subject has understood the information, the physician or another appropriately qualified individual must then seek the potential subject's freely-given informed consent, preferably in writing. If the consent cannot be expressed in writing, the non-written consent must be formally documented and witnessed.
25. For medical research using identifiable human material or data, physicians must normally seek consent for the collection, analysis, storage and/or reuse. There may be situations where consent would be impossible or impractical to obtain for such research or would pose a threat to the validity of the research. In such situations the research may be done only after consideration and approval of a research ethics committee.
26. When seeking informed consent for participation in a research study the physician should be particularly cautious if the potential subject is in a dependent relationship with the physician or may consent under duress. In such situations the informed consent should be sought by an appropriately qualified individual who is completely independent of this relationship.
27. For a potential research subject who is incompetent, the physician must seek informed consent from the legally authorized representative. These individuals must not be included in a research study that has no likelihood of benefit for them unless it is intended to promote the health of the population represented

by the potential subject, the research cannot instead be performed with competent persons, and the research entails only minimal risk and minimal burden.

28. When a potential research subject who is deemed incompetent is able to give assent to decisions about participation in research, the physician must seek that assent in addition to the consent of the legally authorized representative. The potential subject's dissent should be respected.
29. Research involving subjects who are physically or mentally incapable of giving consent, for example, unconscious patients, may be done only if the physical or mental condition that prevents giving informed consent is a necessary characteristic of the research population. In such circumstances the physician should seek informed consent from the legally authorized representative. If no such representative is available and if the research cannot be delayed, the study may proceed without informed consent provided that the specific reasons for involving subjects with a condition that renders them unable to give informed consent have been stated in the research protocol and the study has been approved by a research ethics committee. Consent to remain in the research should be obtained as soon as possible from the subject or a legally authorized representative.
30. Authors, editors and publishers all have ethical obligations with regard to the publication of the results of research. Authors have a duty to make publicly available the results of their research on human subjects and are accountable for the completeness and accuracy of their reports. They should adhere to accepted guidelines for ethical reporting. Negative and inconclusive as well as positive results should be published or otherwise made publicly available. Sources of funding, institutional affiliations and conflicts of interest should be declared in the publication. Reports of research not in accordance with the principles of this Declaration should not be accepted for publication.

## C. ADDITIONAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH COMBINED WITH MEDICAL CARE

31. The physician may combine medical research with medical care only to the extent that the research is justified by its potential preventive, diagnostic or therapeutic value and if the physician has good reason to believe that participation in the research study will not adversely affect the health of the patients who serve as research subjects.
32. The benefits, risks, burdens and effectiveness of a new intervention must be tested against those of the best current proven intervention, except in the following circumstances:
  - The use of placebo, or no treatment, is acceptable in studies where no current proven intervention exists; or
  - Where for compelling and scientifically sound methodological reasons the use of placebo is necessary to determine the efficacy or safety of an intervention and the patients who receive placebo or no treatment will not be subject to any risk of serious or irreversible harm. Extreme care must be taken to avoid abuse of this option.
33. At the conclusion of the study, patients entered into the study are entitled to be informed about the outcome of the study and to share any benefits that result from it, for example, access to interventions identified as beneficial in the study or to other appropriate care or benefits.
34. The physician must fully inform the patient which aspects of the care are related to the research. The refusal of a patient to participate in a study or the patient's decision to withdraw from the study must never interfere with the patient-physician relationship.
35. In the treatment of a patient, where proven interventions do not exist or have been ineffective, the physician, after seeking expert advice, with informed consent from the patient or a legally authorized representative, may use an unproven intervention if in the physician's judgement it offers hope of saving life, re-establishing health or alleviating suffering. Where possible, this intervention should be made the object of research, designed to evaluate its

safety and efficacy. In all cases, new information should be recorded and, where appropriate, made publicly available.

Zdroj: <http://www.wma.net> (cit. 18.10. 2010)

### Komentář:

Helsinská deklaráce stanovuje pravidla pro výzkum na lidském subjektu. Ta jsou standardy nejen pro lékařskou profesi, ale pro všechny, kteří provádějí výzkum na člověku. Sice je primárně lékařskou profesní normou a jako taková není právně závazná, nicméně většina pravidel, která v ní jsou obsažená, je zároveň kodifikována zákony jednotlivých států a mezinárodním právem (například Úmluvou o lidských právech a biomedicíně), takže pravidla stanovená Helsinskou deklarací jsou v mnoha případech právně závazná. Helsinská deklaráce byla vyhlášena Světovou lékařskou asociací, lze ji však považovat za dokument celosvětového významu. Stala se základem, na který navazují všechny další dokumenty stanovující podmínky pro jednotlivé druhy výzkumu za účasti lidského subjektu jako například *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, směrnice stanovující zásady pro biomedicínský výzkum, které v roce 1993 vyhlásila Rada pro mezinárodní organizace lékařských věd (Council for International Organizations of Medical Sciences, CIOMS). Helsinská deklaráce od svého počátku prošla šesti revizemi v letech 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 a 2008. Byly při nich přidány některé části, zejména pak články 29 a 30 (5. revize), které byly intenzivně kritizovány a následně (2002 – 2004) vysvětlovány. Helsinská deklaráce zůstává důležitým normativním prvkem etiky výzkumu.