



2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA
UNIVERZITA KARLOVA

Úvod do etiky v perinatologii

Etické otázky v novorozenecké medicíně aj.

Zuzana Staníčková, MUDr.

Pracovní skupina pro perinatální paliativní péči ČSPM ČLS JEP a Výbor sekce Dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP

ANOTACE: Rozvoj prenatální diagnostiky a dynamicky se rozvíjející možnosti neonatologie a fetální medicíny především v posledních desetiletích přináší mnoho etických otázek. Obsahem bloku “Etika v perinatálním období” bude společně některé z těchto otázek vyhledat a interaktivní formou s nimi pracovat na základě krátkých kazuistik z lékařské praxe. Dotkneme se např. problematiky péče o extrémně nezralé novorozence, problematiky autonomie a nejlepšího zájmu i nenarozeného dítěte či jeho rodiny, medicínského paternalismu a problematiky dostupnosti medicínských technologií, tedy indikace medicínských možností v prognostické nejistotě. Cílem semináře bude upozornit na odstíny šedi klinické praxe a potřebu etické reflexe každého odborníka pracujícího s pacienty a jejich rodinami v perinatálním období.

Literatura

Lisa J. Sundean, Jacqueline M. McGrath, Ethical Considerations in the Neonatal Intensive Care Unit, Newborn and Infant Nursing Reviews, Volume 13, Issue 3, 2013, Pages 117-120, ISSN 1527-3369, <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2013.07.002>.

Frank A. Chervenak, Laurence B. McCullough, Professional ethics and decision making in perinatology, Seminars in Perinatology, Volume 46, Issue 3, 2022, 151520, ISSN 0146-0005, <https://doi.org/10.1016/j.semperi.2021.151520>

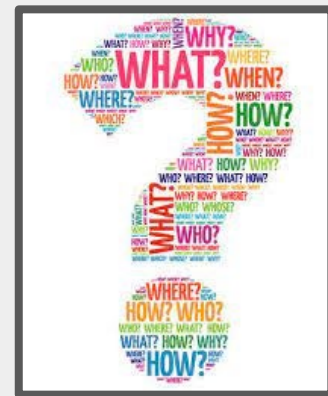
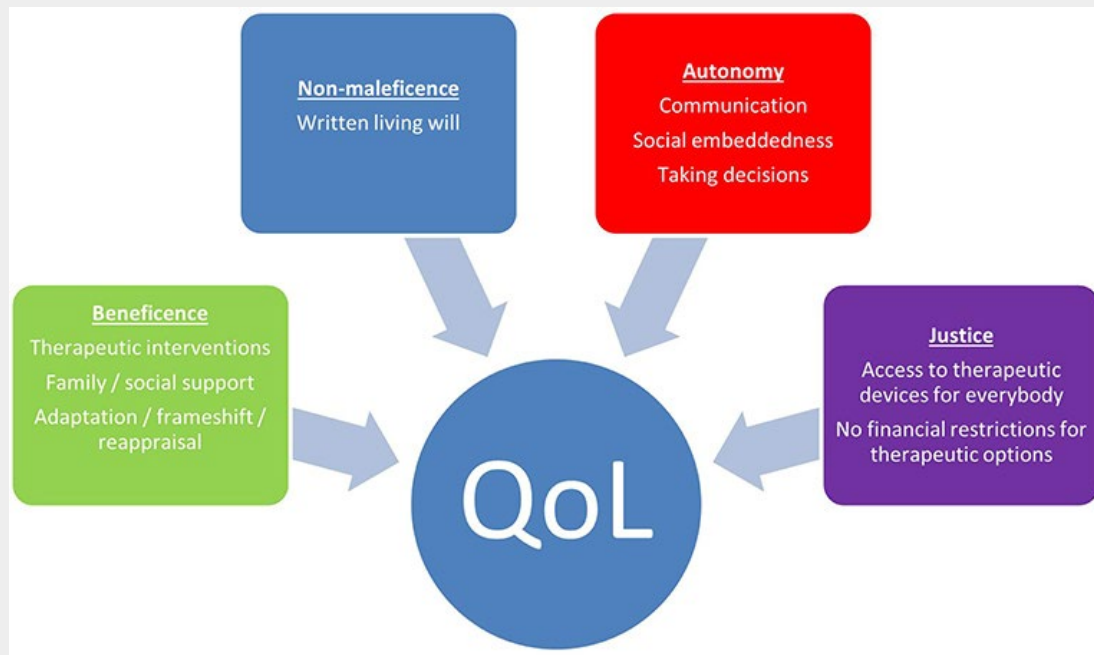
Stanak, M. Professional ethics: the case of neonatology. Med Health Care and Philos 22, 231–238 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9863-9>

objectives

- rozpoznání 4 základních etických principů v kontextu perinatální medicíny
- pochopit princip **sdíleného rozhodování**
- porozumět termínům prognostická nejistota a **nejlepší zájem** dítěte
- vyjmenovat alespoň 3 etická dilemata typická pro perinatální období



připomenutí základních etických principů

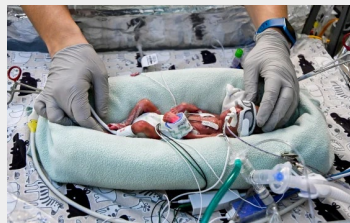


Představte si, že máte rozhodnout v následující situaci:

Máte před sebou osm v současné době nezpůsobilých pacientů vyžadujícími urgentní péči (zahájení orgánové podpory – intubace a aktivaci resuscitačního týmu) a s potenciálními neurologickými následky



- předčasně narozený
- donošený novorozenec
- dvouměsíční kojenec
- 50letý pacient
- 7letý
- 80letý
- čtrnáctiletý
- 35letý pacient **ho týmu).**



Čtyři pacienti měli 50% šanci na přežití a pokud přežili, 50 % z nich by bylo bez postižení, 25 % by mělo mírné nebo středně těžké postižení a 25 % by mělo těžké postižení:

- 24týdenní novorozenec, po porodu
- dítě narozené v termínu se známou AV malformací CNS
- dvouměsíční dítě s meningitidou
- 50letý pacient po autonehodě, polytrauma.



Dva další pacienti již byli postiženi, u obou byla zaznamenána 50% předpokládaná šance na přežití a pokud by přežili, 50% šance na další postižení:

- 7leté dítě s vícečetným postižením (mozková obrna, hluchota, opožděný vývoj, porucha učení, hyperaktivita) s novým traumatem hlavy
- 80letý pacient s demencí a novou cévní mozkovým příhodou.

Dva pacienti měli 5% předpokládanou šanci na přežití:

- 14letý pacient s akutní myeloidní leukémií (s postižením centrálního nervového systému) s 20% rizikem postižení
- 35letý pacient s rakovinou mozku se 100% rizikem postižení při zahájení léčby.

**1. Zahájily byste resuscitaci?
škála 1 – 4 (1 – vždy, 4 – nikdy)**

**1. V jakém pořadí byste resuscitovali, pokud by
všichni potřebovali zásah současně?
vytvořte pořadí (1., 2.8)**

- přemýšlejte, diskutujte, následně FLIPCHART

5–10 min

**Co nás ovlivňuje v
rozhodování?**

ORIGINAL ARTICLE

Nobody likes premies: the relative value of patients' lives

A Janvier¹, I Leblanc² and KJ Barrington¹

¹Department of Pediatrics, McGill University, Montreal, QC, Canada and ²Department of Family Medicine, McGill University, Montreal, QC, Canada

Objective: The objective of this study was to examine whether patient selection or triage requires placing a relative value on human lives and whether the values placed on these lives are consistent with current ethical theories.

Journal of Perinatology (2008) **28**, 821–826; doi:10.1038/jp.2008.103; published online 17 July 2008

Keywords: ethics; preterm infant; triage; newborn

Cílem této studie bylo zjistit, zda výběr pacientů nebo triage vyžaduje posouzení **relativní hodnoty lidských životů** a zda jsou hodnoty, které těmto životům přikládáme, v souladu se současnými etickými teoriemi.

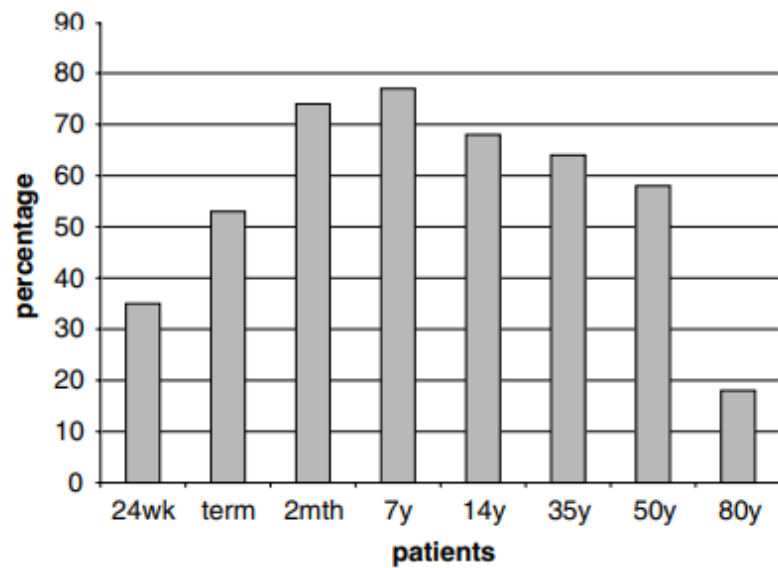


Figure 1 Percentage of respondents who would always intubate and consult intensive care for the hypothetical patients.

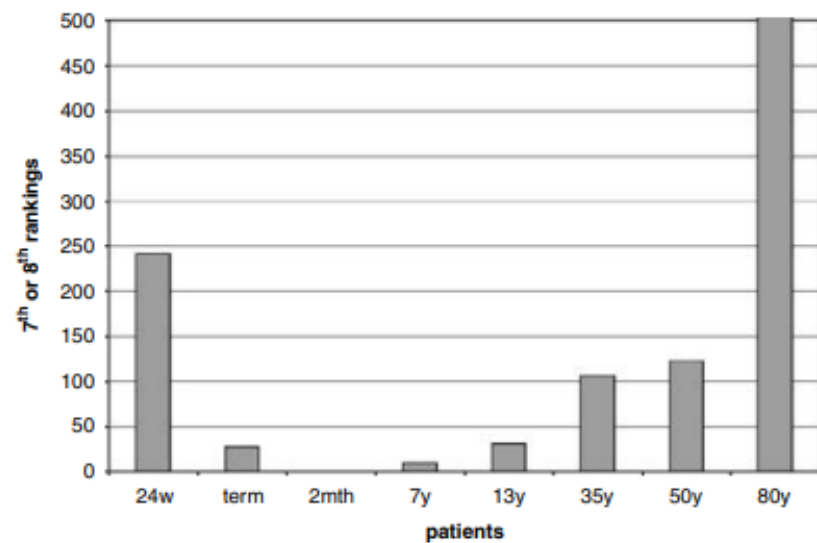


Figure 2 Number of seventh and last rankings given by respondents for each patient.

Medián pořadí **při triage:**

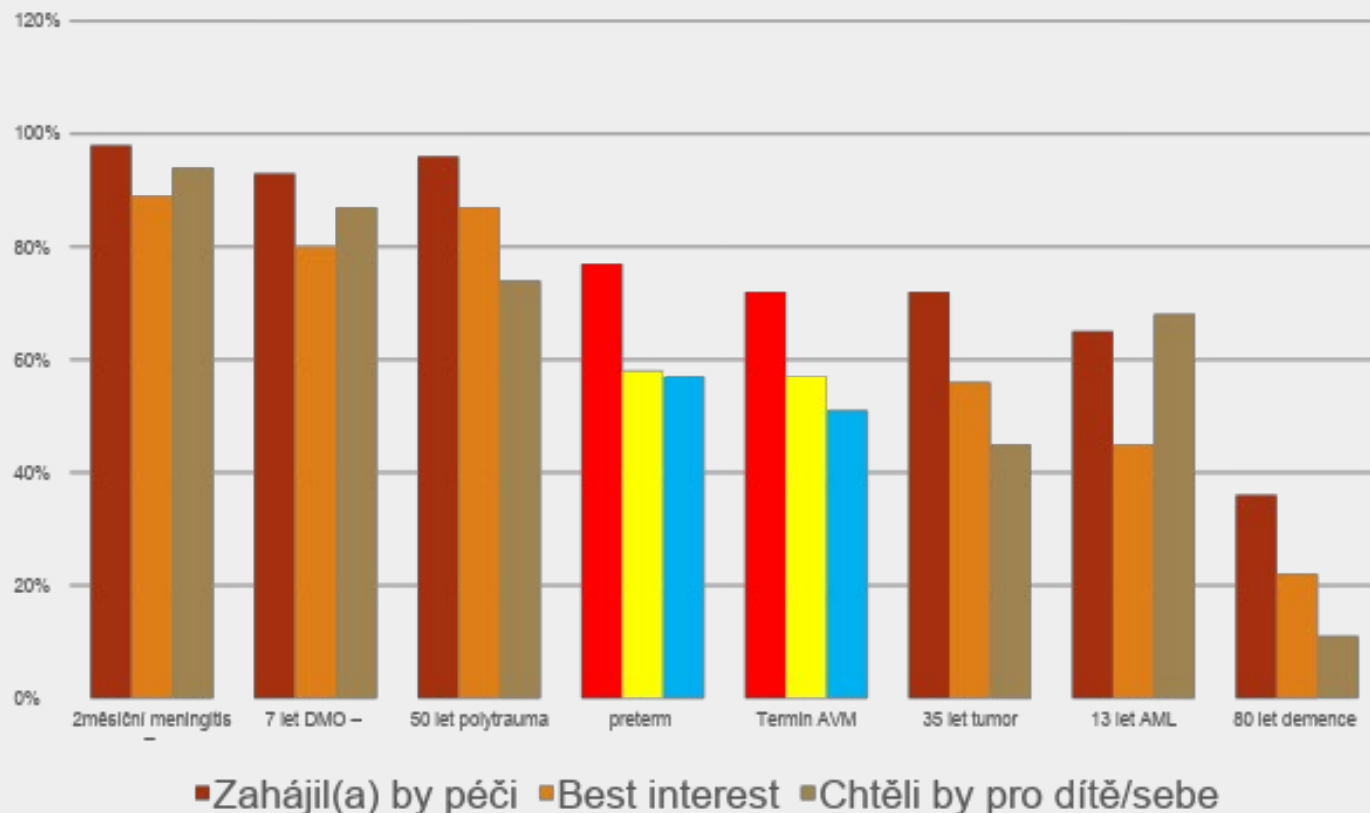
1. nejprve 2měsíční
2. následoval 7letý
3. 14letý
4. donošený novorozenec
5. 50letý
6. 35letý
7. nedonošený novorozenec
8. 80letý pacient.

- Pořadí resuscitace nemělo jasnou souvislost s předpokládaným přežitím, postižením nebo potenciálně získanými roky života.
- Silný vliv měl věk, přičemž život dětí byl hodnocen více než život dospělých. Tato tendence byla obrácená u novorozenců, kteří byli podhodnoceni ve srovnání se staršími dětmi, zejména u nedonošených.
- Hodnota přisuzovaná životu novorozenců, zejména nedonošených, je nižší, než by odpovídalo jakýmkoli objektivním lékařským údajům, a nebyla v souladu s žádnou testovanou etickou teorií.

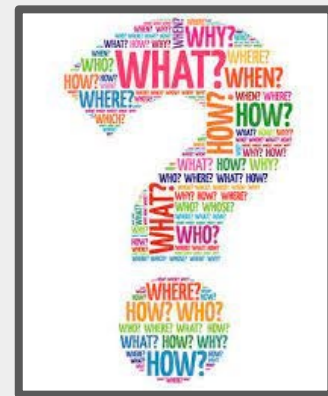
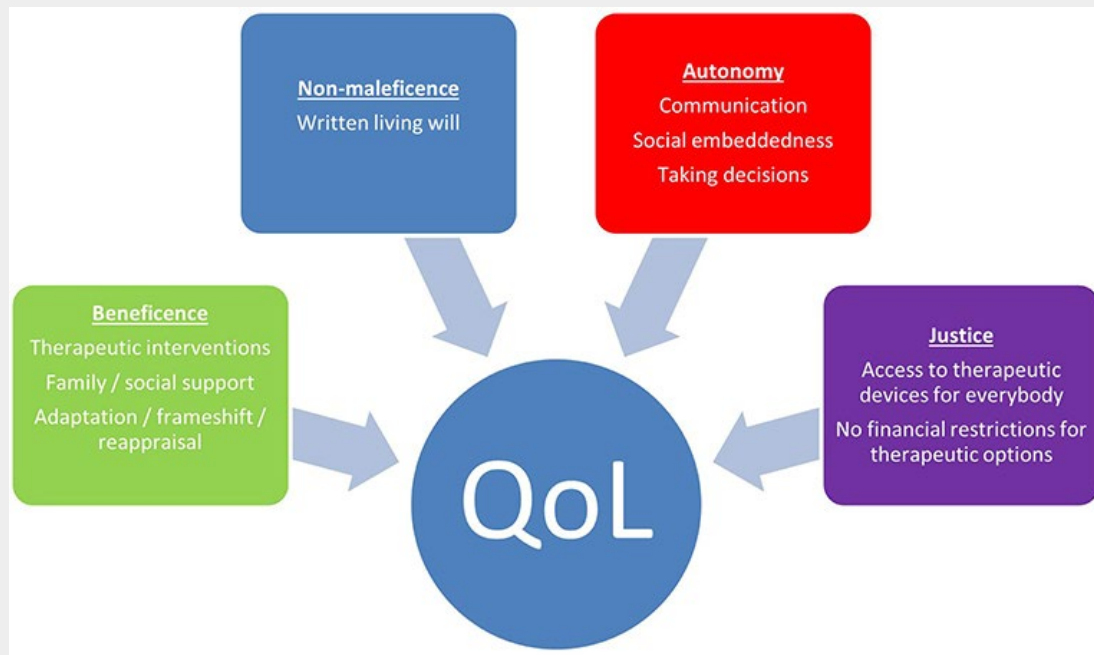
Preference a hodnoty zdravotníků významně ovlivňují jejich rozhodování, a to zejména v situacích, kdy nejsou k dispozici jednoznačná medicínská vodítka, nebo při řešení etických dilemat

- Etická dilemata: Při rozhodování na konci života nebo v jiných eticky složitých situacích zdravotníci často balancují mezi profesními normami a vlastními hodnotami.
- Osobní postoje a svědomí: Hodnoty formují svědomí zdravotníka a působí jako filtr při hodnocení informací.
- Vztah k pacientovi: Profesní hodnoty ovlivňují, jak zdravotník přistupuje k pacientovi (např. respekt k autonomii pacienta).
- Implicitní (skrytá) zkreslení: I nevědomé preference zdravotníků mohou ovlivnit jejich rozhodování o léčbě.

Co bych chtěl pro sebe?



Který ze základních principů byl dominantní?



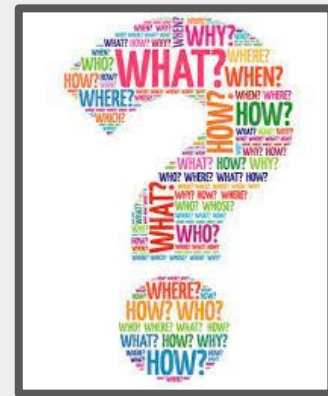
Co je PERINATÁLNÍ OBDOBÍ



Jaká etická dilemata Vás napadají v souvislosti s perinatálním obdobím a klinickou lékařskou praxí?

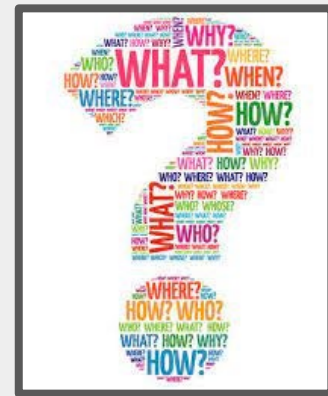
brainstorming se studenty

3-5 min



Jaká etická dilemata Vás napadají v souvislosti s perinatálním obdobím a klinickou lékařskou praxí?

- prenatální screening a diagnostika (co, prognostická nejistota)
- rozhodování o ukončení těhotenství
- fetální medicína
- hranice viability
- porodní přání
- zahájení/ukončení medicínské intervence
- surogátní mateřství
- umělé oplodnění



Neonatologie a perinatologie – historické okénko



1985

Jeffrey

The
New York
Times

Infants' Sense of Pain
Is Recognized, Finally



He was cut open. **Heart exposed.** Fully conscious. Unable to scream. Doctors believed newborns couldn't truly **feel pain.** So they paralyzed them. Then operated. **No anesthesia.** Just silence that looked like calm. Jeffrey Lawson's mother fought to prove what her son endured. Medicine changed. But **how many babies came before him?**

RESEARCH ARTICLE · Volume 329, Issue 8524, P62-66, January 10, 1987

[Download Full Issue](#)

RANDOMISED TRIAL OF FENTANYL ANAESTHESIA IN PRETERM BABIES UNDERGOING SURGERY: EFFECTS ON THE STRESS RESPONSE

[K.J.S. Anand](#)^{1,a} · [W.G. Sippell](#)^b · [A. Aynsley-Green](#)^c

Los Angeles Times

SCIENCE & MEDICINE

COLUMN ONE : Treating the Pain of Children : Young patients often are given nothing to ease their suffering. But researchers are finding that unrelieved torment poses serious health consequences. Safe treatment is being sought.

By ANNE C. ROARK

Oct. 28, 1991 12 AM PT

Subscribers are Reading >

“I suspect in 10 or 20 years we will look back and see what we were doing to children, and think that this was an uncivilized period in medical history,” Yaster said.

- Pokrok v neonatologii nám dal schopnost zachraňovat životy, které dříve zachránit nešlo a vzal nám jednoduchost rozhodování.

Dnes už se neptáme, zda můžeme léčit — ale zda máme, kdy a za jakou cenu.

- Nejtěžší otázky perinatální medicíny nevznikají tam, kde nemůžeme nic dělat, ale tam, kde můžeme udělat téměř všechno.





Etika v neonatologii

„Kdo by měl přežít?“ z roku 1971



<https://www.youtube.com/watch?v=aF5Bfs-DEY4>

Základní definice

Novorozenecké období - od okamžiku narození do ukončeného 28. dne života.

Perinatální období (ÚZIS) - od viability plodu do 7 dnů po porodu

Viabilita - schopnost dítěte narodit se živě a přežít v závislosti na jeho biologické zralosti, dostupných medicínských možnostech a socioekonomických a kulturních faktorech.

Základní definice

Porod je definován dle zákona o zdravotních službách v §§ 80 až 82 jako ukončení těhotenství narozením živého nebo mrtvého dítěte.

Za **narození živého dítěte** se považuje úplné vypuzení nebo vynětí plodu z těla matčina, bez ohledu na délku trvání těhotenství, jestliže plod po narození dýchá nebo projevuje alespoň jednu ze známek života, to je srdeční činnost, pulsaci pupečníku nebo nesporný pohyb kosterního svalstva bez ohledu na to, zda byl pupečník přerušen nebo placenta připojena.

Mrtvě narozeným dítětem se rozumí plod narozený bez známek života, jehož hmotnost je 500 g a více, nelze-li porodní hmotnost určit, narozený po 22. dokončeném týdnu těhotenství, a nelze-li délku těhotenství určit, nejméně 25 cm dlouhý, a to od temene hlavy k patě.

Základní definice

66 ZÁKON České národní rady ze dne 20. října 1986
o umělém přerušení těhotenství

Podmínky pro umělé přerušení těhotenství

§ 4

Ženě se uměle přeruší těhotenství, jestliže o to písemně požádá, nepřesahuje-li těhotenství dvanáct týdnů a nebrání-li tomu její zdravotní důvody.

§ 5

Ženě lze uměle přerušit těhotenství ze zdravotních důvodů s jejím souhlasem nebo z jejího podnětu, jestliže je ohrožen její život nebo zdraví nebo zdravý vývoj plodu nebo jestliže jde o geneticky vadný vývoj plodu.

Základní definice

Vyhláška č. 75/1986 Sb., kterou se provádí zákon České národní rady č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství, ve znění zákona č. 467/1992 Sb.

§ 2

(1) Seznam nemocí, syndromů a stavů, které jsou zdravotními důvody pro umělé přerušení těhotenství, je uveden v příloze této vyhlášky. Po uplynutí dvanácti týdnů délky těhotenství lze uměle přerušit těhotenství, jen je-li ohrožen život ženy nebo je prokázáno těžké poškození plodu nebo že plod je neschopen života.

(2) Svědčí-li pro umělé přerušení těhotenství genetické důvody, lze uměle přerušit těhotenství nejpozději do dosažení dvacetičtyř týdnů těhotenství.



Kazuistická metoda - Co můžeme udělat v klinickém kontextu?

1. Rodiče dvojvaječných dvojčat po opakovaném IVF přichází do perinatologického centra po diagnóze závažné vrozené vady dvojčete B (mnohočetné vývojové vrozené vady) ve 20.týdnu těhotenství.
1. Na NICU, novorozenecké jednotce intenzivní péče, je hospitalizován nyní 5 denní novorozenec po závažné perinatální hypoxii. Jeho klinický neurologický nálezn je velmi závažný, přes poskytovanou intenzivní orgánovou podporu nedochází ke zlepšení stavu.
1. U 30 leté rodičky, která má doma 3 letá zdravá dvojčata, se na porodním sále rozbíhá předčasný porod ve 23.týdnu těhotenství.

práce ve skupinách



Co můžeme/máme/smíme udělat, doporučit v klinickém kontextu?

Jaké je v případě etické dilema?

Které etické principy jsou v konfliktu?

5 - 10 min

rozdělení rolí ve skupině (předseda :-), zapisující, prezentující

Nejlepší zájem vs. AUTONOMIE

Kdo rozhoduje o **nejlepším zájmu**?



Princip nejlepšího zájmu vychází z BENEFICENCE

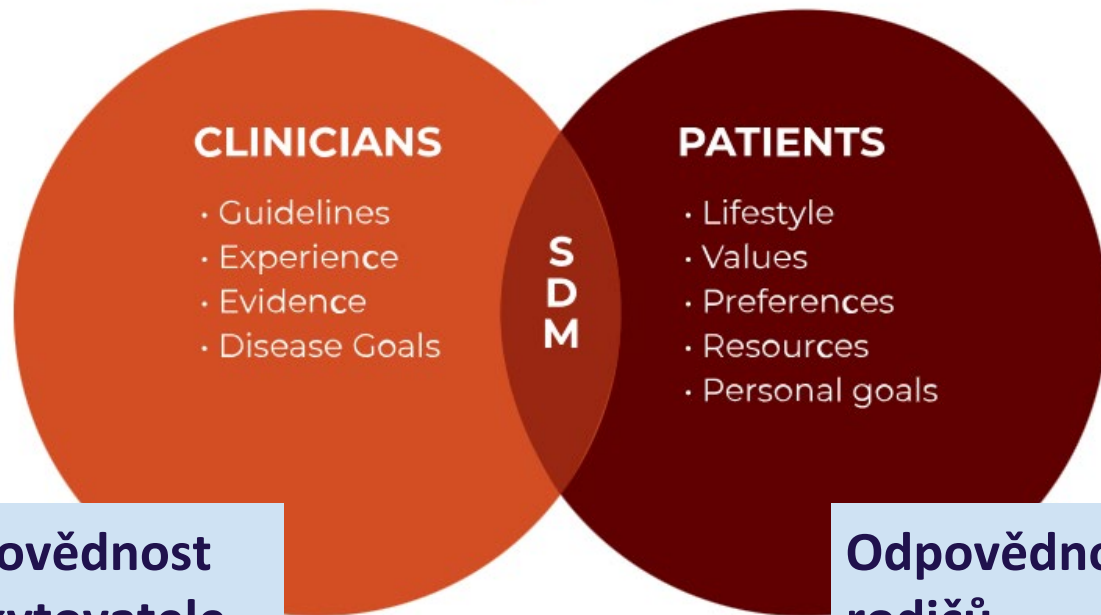
Co by si dané osoby vybraly samy?

....jaké je to být pacientem na NJIP není zjistitelné

Co je pro zranitelné dítě prospěšné?

SDÍLENÉ ROZHODOVÁNÍ

Combining Perspectives



Odpovědnost
poskytovatele

Odpovědnost
rodičů



proč hledáme hranici viability?

Stanovení tohoto bodu s co největší přesností je důležité, aby se na jedné straně zabránilo **zbytečnému zatěžování, utrpení dítěte a rodiny (non-maleficence)**, na druhé straně však aby se dítěti poskytly **dostatečné šance na přežití (beneficence)**.

- pravděpodobnost přežití a přežití bez poškození se během těchto několika týdnů výrazně zvyšuje, proto se považují za hranici životaschopnosti.
- zejména v šedé zóně týdnů 23 + 0 a 24 + 6, je strategií volby společné rozhodování s rodiči

Stratifikace rozhodování na hranici životaschopnosti (Berger 2011)

	Intenzivní péče	ZÁTĚŽ (burden) intenzivní péče	komentář
a	Není indikováno	Není přijatelná	Rodiče nemohou trvat na nerealizovatelném zásahu
b	Nedoporučuje se, ale v jednotlivých případech je přijatelné	pravděpodobně není přijatelná	Měla by být respektována autorita rodičů - zóna rodičovského uvážení
c	Podmíněně doporučeno, ale neiniciování přijatelné v jednotlivých případech	Pravděpodobně přijatelná	Autorita rodičů by měla být respektována-zóna rodičovského uvážení
d	Doporučeno	přijatelná	Rodiče nemohou odmítnout zásahy, které jsou v nejlepším zájmu dítěte

Zóny B a C, šedá zóna, představují kategorii rozhodnutí, u nichž je vyvážení zásad beneficence a non-maleficence obzvláště náročné.

V situacích, kdy máme k dispozici alternativu, která je prostá závažného morálního pochybení, což je zjevně případ zón A a D, stačí položit zřejmou otázku (Co máme dělat?). V šedé zóně (zóny B a C) tomu tak není!

Je zásah /intenzivní péče/ zbytečný, prospěšný nebo se nachází v šedé zóně? Co nás ovlivňuje?

Kvantitativní marnost (FUTILITY) - intervence **nefunguje**

Kvalitativní marnost - intervence **nemá smysl**

Riziko - *profesionálové JIP sdělují svůj názor kvalitativní místo kvantitativní futility*

- vynášejí soudy o tom, jaká musí být zkušenost života se závažným postižením, aniž by ho sami zažili

- dělají úsudek o tom, jaká je prahová kvalita života (QoL), o kterou stojí za to usilovat, přičemž předpokládají, že přežití s nesnesitelným deficitem může být horší než smrt

Co je nejlepší zájem?

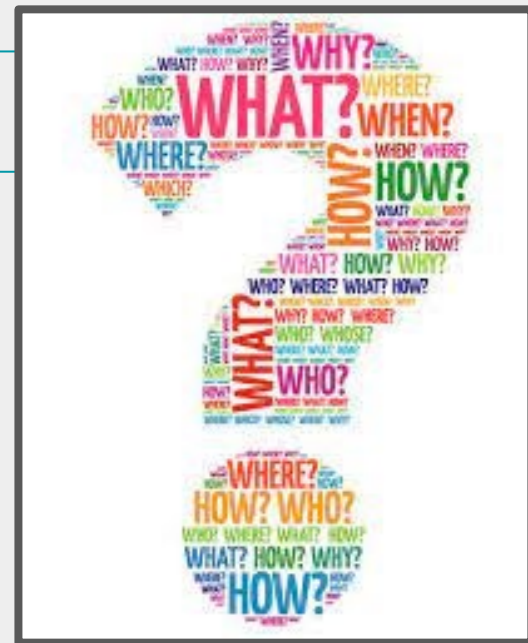
Princip nejlepšího zájmu vychází z BENEFICIENCE

Co by si dané osoby vybraly samy?

....jaké je to být pacientem na NJIP není zjistitelné

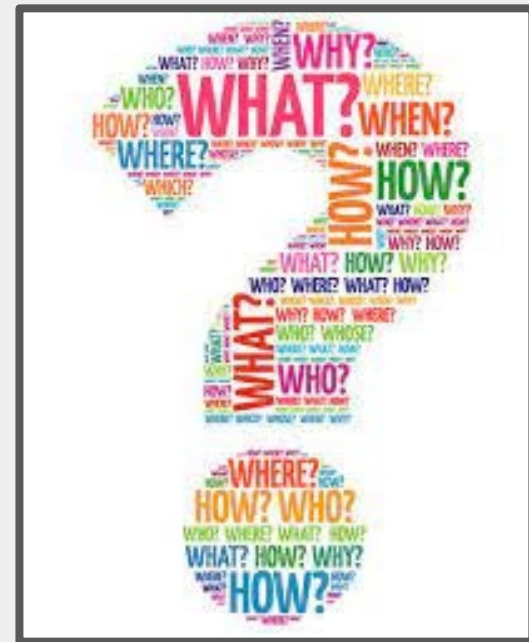
Co je pro zranitelné dítě prospěšné?

- význam slova **nejlepší** je také nevyhnutelně spojen s osobou, která případ hodnotí - různí lidé mohou hodnotit nejlepší zájem extrémně nedonošeného dítěte odlišně



Co si myslíte, že v rozhodování ovlivňuje rodiče?

Ve kterých situacích svou autonomii vnímají, potřebují méně a kdy více?



Co je důležité pro rodiče?

Rodiče identifikovali dva faktory, které ovlivňují jejich preferenci přenechání rozhodování týmu NICU:

- vysokou míru naléhavosti
- vysokou míru potřebné lékařské odbornosti

čtyři faktory spojené s jejich preferencí ponechat si kontrolu nad rozhodováním:

- vysoké vnímané riziko
- vysoká osobní zkušenost s rozhodováním
- zapojení cizích krevních derivátů
- podobnost s rozhodnutími, která vnímají jako součást běžné rodičovské role

Jak můžeme etická dilemata řešit - metoda 4 rovin

LÉKAŘSKÉ INDIKACE **principy maleficience a** **beneficience**

Fakta a názory o pacientově fyzickém nebo psychickém stavu, diagnostika, cíle léčby, postup lege artis, alternativy.

PREFERENCE PACIENTA **respekt k autonomii**

Pacientovy hodnoty, přání, životní plány, úvahy o budoucnosti, jeho schopnosti rozvažování

KVALITA ŽIVOTA **princip beneficience,** **nonmaleficience a respekt k** **autonomii**

Jak pacient hodnotí kvalitu svého života, jaké jsou možnosti obnovení kvality života, kvalita sociálního života, ...

KONTEXTUÁLNÍ **CHARAKTERISTIKY** **principy spravedlnosti a rovnosti**

Rodinné zázemí, sociální zázemí, zájmy ostatních na situaci pacienta, právní, ekonomické a jiné aspekty