

Limity péče o těžce postižené a těžce nemocné děti

MUDr. ThLic. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.D.

Univerzita Hradec Králové, Pedagogická fakulta, Katedra kulturních a náboženských studií, Hradec Králové

V článku se zabýváme limity péče o těžce postižené a těžce nemocné děti. Klademe si otázky po manipulaci s okamžikem smrti a ptáme se, co může rodič v péči o své dítě odmítnout. Řešení nacházíme v úvaze o řádných a mimořádných prostředcích v medicíně. Mimořádné prostředky pak odmítnout lze. To však znamená, že není nutné pro záchranu života svého dítěte podstupovat naprosto všechna opatření, které nynější medicína nabízí. Klade se otázka, nakolik známe skutečná přání rodičů takových dětí.

Klíčová slova: eutanázie, dystanázie, řádné a mimořádné prostředky, těžce postižené a těžce nemocné děti, lidská důstojnost.

Limits in care of disabled and seriously ill children

In this article we explore the limits of care for severely disabled and seriously ill children. We put the questions about manipulation with point of the death and we are looking about possibilities of refusing of the therapy by parent or by child. We find a solution in discussion about ordinary and extraordinary means. Extraordinary means can be refused. However, it means that we as parents, child or doctors need not to do everything for saving of the life of the child. We put a question, whether we know genuine wishes of the parents of these children.

Key words: euthanasia, dysthanasia, ordinary and extraordinary means, severely disabled and seriously ill children, human dignity.

Pediatr. praxi 2012; 13(1): 55–56

Úvod

Jedním z velkých témat lékařské etiky v České republice je bezpochyby eutanázie. Je to však téma, které jsme zvyklí slyšet v souvislosti se starými lidmi, s lidmi, kteří jsou těžce nemocní, umírají. Jsme svědky velkých konfliktů, kdy obě strany, zastánci i odpůrci eutanázie, argumentují lidskou důstojností. Podle některých eutanázie chrání lidskou důstojnost, podle jiných lidskou důstojnost pošlapává. Co je však obsahem tohoto pojmu, o tom obecná shoda nepanuje. Ovšem základ, na kterém stojí naše euroatlantická civilizace, lidská práva, přiznává lidskou důstojnost všem lidem, tedy i dětem.

Musíme si však uvědomit, že téma eutanázie se neobjevilo v evropském prostoru bez důvodu. Tím důvodem byla manipulace s umíráním. Najednou se začalo zdát, jakoby si lékař s pacientem, co se týče smrti, přestali rozumět. Lékař, pod dojmem paradigmatu tzv. vítězné medicíny,¹ začíná chápat smrt jako svoji porážku, a proto se jí snaží bránit všemi prostředky, které mu medicína poskytuje. Vychází přitom z představy, že totéž si přeje i pacient. Ovšem, jak ukazují argumenty příznivců aktivní eutanázie, pacient si nepřál podstupovat vždy vše, co mu medicína byla schopna poskytnout. To, čeho se pacient bál a bojí, je přílišné prodloužení umírání. Je pak jasné, že reakcí na tento stav je postoj, který tvrdí, že je dobré o své smrti rozhodnout sám a že například lékař by měl/

mohl vyhovět žádosti nemocného a aktivně ho usmrtit.

Vidíme zde tedy dva přístupy k okamžiku smrti. První příchod smrti oddaluje, v odborné literatuře se označuje jako dystanázie. Tím druhým přístupem je eutanázie.

V pojmu eutanázie se však musí velmi bedlivě rozlišovat. Běžně se rozlišuje eutanázie aktivní, pasivní, dobrovolná nebo nedobrovolná². Eutanázie aktivní a pasivní jsou však obsahově dva naprosto rozdílné pojmy. Zatímco eutanázie aktivní znamená „úmyslné ukončení života někým jiným³ než člověkem samotným, na jeho vlastní žádost⁴“, pasivní eutanázie je pak takový postup, který znamená „ustoupení od aktivity, čili nepodání léku nebo nepokračování v léčebných postupech⁵“. To však také vede ke smrti. Pod pojmem pasivní eutanázie však mohou být skryty další dva naprosto rozdílné přístupy. První znamená „nezasáhnutí s úmyslem zabít“, druhý pak „nepodání léčby nebo ustoupení od dalších postupů tehdy, jsou-li už zcela zbytečné a zatěžující a přinášejí-li umírajícímu nemocnému jen další utrpení v jeho umírání⁶“. Tento druhý přístup je pak naprosto oprávněný, protože nikdo nemá povinnost podstupovat více, než je možné. Mezi těmito přístupy rozlišuje výhradně úmysl jednajícího. Z pohledu vnějšího pozorovatele může být naprosto nerozpoznatelné,

o který význam pasivní eutanázie se jedná. Proto se doporučuje, aby se v diskuzích o problematice eutanázie rozlišoval aktivní přístup (aktivní eutanázie) a postupy, kdy se přerušuje určitá terapie nebo se vůbec nezavádí.

Co se týče prvního rozlišování, znamená to, pomineme-li možnost aktivní eutanázie jako chtěného ukončení života druhého, připuštění úvah nad tím, co mohu nebo nemusím pro sebe a jako rodič pro své vlastní těžce nemocné nebo postižené dítě přijmout.

Řádné a mimořádné prostředky v péči o lidský život a lidské zdraví

Tuto úvahu najdeme v lékařské etice v rámci úvah o řádných a mimořádných prostředcích. Má se za to, že řádné prostředky bychom měli použít vždy. V případě péče o těžce nemocné nebo postižené děti jsou pak povinností. Jejich využití lékaři zajistí, v případě pochybností o správnosti jeho postupu, jistotu, že postupoval tak, jak postupovat měl. Naproti tomu mimořádné prostředky jsou takové, které nikdo využít nemusí, ani lékař, ale ani rodiče, kteří jsou prvními, kdo rozhoduje o tom, která léčba má být jejich dítěti poskytnuta a která ne.

Které prostředky se považují za řádné a které za mimořádné?

Řádné prostředky mají tyto náležitosti:⁷

1. Použitím tohoto prostředku vzniká naděje na kvalitativní a trvalé zlepšení, nikoliv jen představa o oddálení nevyhnutelného.

7. Wildes KW. Ordinary and extraordinary means and the quality of life. Theological Studies 1996; 56: 500–512.

1. Medicína, která žila z úspěchů genetiky, imunologie, mikrobiologie, v éře antibiotik, cytostatik, dokonale chirurgické techniky a anesteziologicko-resuscitační péče.

2. K diskuzi na toto téma srov.: Munzarová M. Eutanázie nebo paliativní péče? Praha: Grada 2005; 48–49.

3. V diskuzích se velmi často mlčky předpokládá, že by tím, kdo aktivní eutanázii vykoná, měl být lékař.

4. Tamtéž, s. 49.

5. Tamtéž, s. 48.

6. Tamtéž 48–49.

2. *Řádný prostředek musí být součástí normální, standardní péče. Experimentální postupy se za řádné prostředky nepovažují.*
3. *I z pozice sociální a ekonomické nelze vyžadovat více, než je běžné.*
4. *Nutno zvážit, zda zamýšlený prostředek není příliš tíživý (bolest, strach).*
5. *Řádné prostředky by měly být vyhovující a snadno rozumně použitelné.*

Mimořádné prostředky jsou potom ty, které lze charakterizovat takto:⁸

1. *Prostředky nelze získat nebo je použít, nejsou dostupné.*
2. *S dosažením na tyto prostředky by bylo spojeno příliš velké úsilí a námaha.*
3. *Tyto prostředky jsou příliš bolestivé.*
4. *Prostředky jsou ekonomicky nedostupné.*

Rozhodování o limitech lékařské péče u dětí

Opět si tuto diskuzi umíme představit lépe u pacientů dospělých než u dětí. Na tomto místě musíme také přiznat jednu ze specifik, která pediatrii definují. Je to situace, kdy o dětech rozhodují rodiče. Je to tedy rozhodování někým jiným než pacientem samotným. Lékař právě v zájmu dítěte s postupem rodičů souhlasit nemusí. Tuto situaci však pro účely naší úvahy nyní odložíme. Budeme předpokládat, že mezi lékařem a rodiči panuje shoda, že lékaři jeho svědomí dovolí respektovat rozhodnutí rodičů.

Tento článek se má zabývat limity péče o postižené děti nebo o děti s vrozenými vývojovými vadami. Jaký je však rozdíl v tom, jestli rozhodují o dítěti, které je zdravé a náhle velmi vážně onemocnělo, a mezi dítětem, které se narodilo s nějakou vrozenou vývojovou vadou. Víme, že existují vady, které jsou korigovatelné snadno chirurgicky nebo medikamentózně. Zde budou hrát převážnou roli prostředky řádné, protože to, co je nějakým způsobem běžně korigovatelné, přináší trvalé zlepšení kvality života. Existují však i jiné vrozené vývojové vady (například vady metabolické, různá genetická postižení). Tam není

terapeutické řešení žádné a zbývá jen dlouhodobá bazální terapie a ošetrovatelská péče.

Kdysi jsem byl přímým účastníkem následující situace. Na dětské oddělení, kde jsem pracoval, jsme jednou přijali chlapce, asi desetiletého, s těžkou dětskou mozkovou obrnou na základě perinatální encefalopatie, s tracheostomií. Chlapec byl výrazně dušný, masivně zahleněn, se záplavou vlhkých, ale i obstrukčních poslechových fenoménů nad oběma plicemi. Chlapec byl v klinicky těžkém stavu, byt analýza krevních plynů byla kupodivu v normě. Chlapec dostal všechnu myslitelnou terapii, včetně oxygenoterapie. Avšak ani po několika hodinách intenzivní terapie se jeho stav nijak nezměnil, na terapii vůbec nereagoval. Co však bylo nápadné, byl klid jeho maminky. A nebylo to odevzdané rezignování. Ona byla se svým synem, stála u něho, starala se o něj a do toho všeho viděla naši bezradnost, to, že nic, co děláme, nemá smysl. Byla opravdu nápadně klidná, bez náznaku paniky. Napadlo mě v ten okamžik, co bych dělal, kdyby řekla, ať už jejího syna necháme na pokoji, nic s ním neděláme a necháme ho v klidu umřít. Teoreticky a racionálně bych možná věděl, co dělat (např. nechat matku podepsat negativní reverz). Ale dítě bylo v ohrožení života se selháváním základní životní funkce. V této situaci je odmítnutí terapie v pediatrii negativním reverzem minimálně diskutabilní. To je však pouze právní postoj. Říkal jsem si, jestli bych byl lidsky schopen ji respektovat, jestli bych unesl situaci, kdy nechám chlapce v klidu zemřít.

Kladu si otázku, jestli se opravdu domníváme, že víme, co rodiče pro svoje těžce postižené nebo těžce nemocné děti chtějí. Jistě, pro pediatrii je specifických několik momentů. Především je to silná vazba mezi rodičem a dítětem. Je to naděje, se kterou rodiče přicházejí k lékařům, aby udělal často i nemožné. Rodiče často věří, že medicína udělá během nějaké doby takový pokrok, že pak bude situace jejich dítěte řešitelná úplně, nebo alespoň lépe snesitelná.

Přesto je možné se domnívat, že rodiče nemusejí chtít vždy bojovat o život svého dítěte za každou cenu. Také dítě (právě proto, že má stejnou lidskou důstojnost jako kdokoliv jiný) má právo na to, aby se jeho umírání zbytečně

a nesmyslně neprodlužovalo, aby se nepoužívaly prostředky, které nevedou k trvalejšímu a přesvědčivému zkvalitnění jeho života. Také pro dítě mohou být některé prostředky příliš zatěžující a bolestivé. I dítě, nejen dospělý, se bojí a nemusí chtít některá opatření právě proto, že se jich bojí. Nic z toho není třeba v péči o děti vážně postižené nebo těžce nemocné použít.

Všechno, co nevede k trvalejšímu zkvalitnění života dítěte, co je pro dítě příliš zatěžující, bolestivé nebo kde je nějaká nepřekonatelná psychologická překážka, to vše mohou rodiče, a ve zralejším věku i dítě nebo mladistvý, odmítnout. Prostě ani dítě ani rodič nemusí chtít bojovat za každou cenu.

Velmi se přimlouvám za to, aby byli rodiče právě v situaci péče o těžce postižené nebo těžce nemocné dítě zapojeni do běžného rutinního rozhodování o dítěti, aby byli zataženi do všeho, co se kolem jejich dítěte děje. Tedy pokud o to stojí. Aby se s rodiči opakovaně a dlouho mluvilo, co pro své dítě chtějí. Spokojit se s podpisem formuláře informovaného souhlasu je zde nedostatečné, protože není příliš prostoru pro to, aby rodič mohl vyjádřit své představy.

Závěr

Hledání toho, co je smysluplné v péči o těžce postižené a nemocné děti, není otázkou nějaké jednorázové úvahy, ale je to nepřetržitě probíhající proces. Ten může probíhat jedinec tehdy, když jsou rodiče přizváni do každodenní péče, rozhodování a úvah lékařského a ošetrovatelského personálu o dítěti.

I dítě má právo zemřít důstojně.

Článek doručen redakci: 24. 10. 2011

Článek přijat k publikaci: 7. 11. 2011

8. Munzarová M. Eutanázie nebo paliativní péče? Praha: Grada, 2005: 87.

MUDr. ThLic. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.D.

Univerzita Hradec Králové,
Pedagogická fakulta
Katedra kulturních a náboženských studií
Ambrožova 8, 500 03 Hradec Králové
jaromir.matejek@uhk.cz

