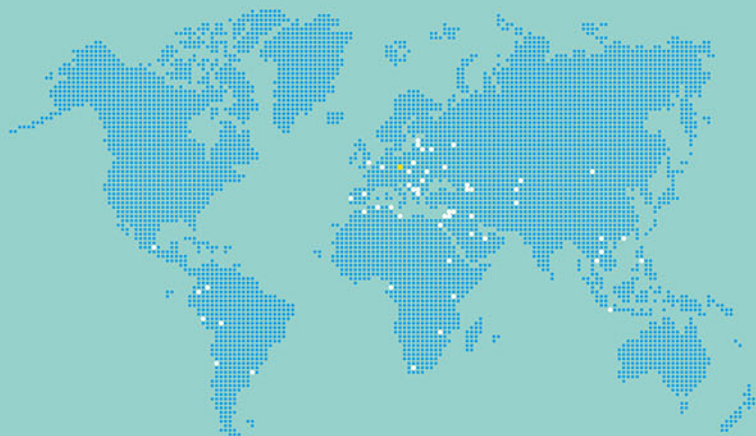
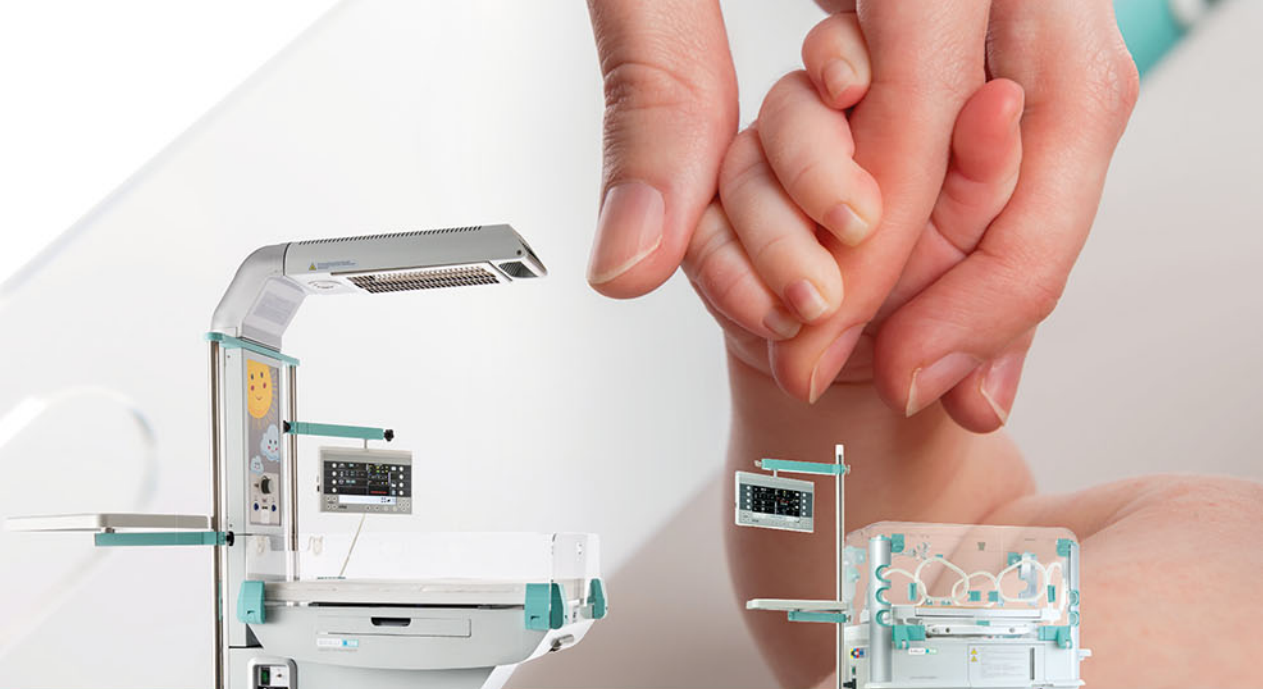


Magdalena Chvílová Weberová, Jaromír Matějka,
Barbora Steinlauf a kolektiv

Etika v pediatrii a neonatologii





 **TSE**

tse-medical.cz

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



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

BOIRON CZ, s.r.o.

DARTIN spol. s r.o.

DN Formed Brno s.r.o.

Ewopharma, spol. s r.o.

medisap, s.r.o.

Nadace Křižovatka

Nadace rodiny Vlčkových

Nutricia a.s.

TSE spol. s r.o.

VYGON Czech Republic s.r.o.

Magdalena Chvilová Weberová, Jaromír Matějek,
Barbora Steinlauf a kolektiv

Etika v pediatrii a neonatologii

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

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

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

Etika v pediatrii a neonatologii

Editoři:

MUDr. Mgr. Magdalena Chvilová Weberová

Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod

Mobilní hospicová péče, Oblastní charita Havlíčkův Brod

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

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Institut pro etické poradenství ve zdravotnictví

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Advokátní kancelář JUDr. Barbora Steinlauf

Oddělení aplikované filosofie a etiky Filosofického ústavu Akademie věd ČR

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Kolektiv autorů:

Teresa Baron, Ph.D.

doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.

Paul Clayton, Ph.D.

Mgr. Petra Černo

MUDr. Mahulena Exnerová

MUDr. Hana Fifková

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

MUDr. Jan Hříděl

PhDr. Lukáš Humpl

Mgr. Jiří Královec, DiS., DiS.

Mgr. Markéta Královcová, DiS.

MUDr. Petr Lokaj

MUDr. Jozef Macko, Ph.D.

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

ThLic. Ing. René Milfait, Th.D.

MUDr. Anna Mydlilová

MUDr. David Neumann, Ph.D.

PhDr. Ludmila Novotná

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

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

PhDr. Markéta Školoudová

Mgr. Martina Tesařová

P. Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ph.D.

MUDr. Mgr. Magdalena Chvilová Weberová

Autorkou předmluvy je spisovatelka Petra Dvořáková.

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

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

prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.

soukromá pediatriká praxe, Třeboň

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

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

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

Cover Photo © depositphotos.com, 2023

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

© Grada Publishing, a.s., 2023

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 8558. publikaci

Šéfredaktorka lékařské literatury MUDr. Michaela Lizlerová

Odpovědná redaktorka Mgr. Eliška Belinová

Redakce BcA. Martina Weberová

Sazba a zlom Bc. Jaroslav Kolman

Počet stran 516

1. vydání, Praha 2023

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

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

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

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

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

Seznam autorů

Editori

MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová

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

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

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

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

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

Kolektiv autorů

Teresa Baron, Ph.D.

Department of Philosophy, Nottingham University, Velká Británie

doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence Lékařské fakulty Ostravské univerzity
Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s., Ostrava

Paul Clayton, Ph.D.

Visiting Professor, Department of Personalized and Preventive Medicine,
Institute of Interdisciplinary Medicine, Moskva, Rusko

Mgr. Petra Černo

Nemocnice Havlíčkův Brod

MUDr. Mahulena Exnerová

Oddělení dlouhodobé a intenzivní ošetrovatelské péče pro děti Nemocnice Hořovice
Klinika paliativní medicíny 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy
mobilní hospic Cesta domů, z.ú., Praha

MUDr. Hana Fifková

soukromá sexuologická a psychoterapeutická ordinace, Praha

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

Novorozenecké oddělení a Dětská klinika Fakultní nemocnice Olomouc
Podpůrný a paliativní tým Fakultní nemocnice Olomouc
Nejste sami – mobilní hospic, z.ú., Olomouc

MUDr. Jan Hřídel

Dětské oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s.

PhDr. Lukáš Humpal

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

Mgr. Jiří Královec, DiS., DiS.

Nadační fond Klíček

Mgr. Markéta Královcová, DiS.

Nadační fond Klíček

MUDr. Petr Lokaj

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

MUDr. Jozef Macko, Ph.D.

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

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

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

ThLic. Ing. René Milfait, Th.D.

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

MUDr. Anna Mydlilová

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

MUDr. David Neumann, Ph.D.

Dětská klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové
Dětské oddělení Oblastní nemocnice Trutnov

PhDr. Ludmila Novotná

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

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

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

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

farář římskokatolické farnosti v Horní Rovni

PhDr. Markéta Školoudová

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

Mgr. Martina Tesařová

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

P. Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ph.D.

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

MUDr. Mgr. Magdalena Chvilová Weberová

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

Recenzenti

prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.

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

prof. PhDr. Radek Ptáček, Ph.D.

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

Autorkou předmluvy je spisovatelka Petra Dvořáková.

NUTRICIA
Infatrini
For infants

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

ENERGIE
(100 kcal/100 ml)
RŮST A VÁHA¹

PODPORA IMUNITY^{2,6}
scGOS/lcFOS
(9:1)
ZDRAVÁ MIKROBIOTA

NÍZKÁ
OSMOLARITA
DOBRÁ
TOLERANCE⁹

NUKLEOTIDY
GIT A IMUNITNÍ
SYSTÉM^{7,8}



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

REFERENCE: 1 World Health Organization. Protein and amino acid requirements in human nutrition. Report of a Joint WHO/FAO/UNU Expert Consultation. World Health Organ Tech Rep Ser: 2007(935):1-265. 2. Rodriguez-Herrera A et al. Accepted for oral presentation at the ESPGHAN conference; 9 – 12 May 2018 in Geneva, Switzerland. 3. Tims et al. Accepted for poster presentation at the ESPGHAN conference; 9 – 12 May 2018 in Geneva, Switzerland. 4. Veerman-Wauters G, Staelsens S, Van de Broek H et al. Physiological and Bifidogenic Effects of Prebiotic Supplements in Infant Formulae. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2015;2(6):763-771. 5. Bruzzese E, Volpicelli M, Svegliola V et al. A formula containing galacto- and fructo-oligosaccharides prevents intestinal and extra-intestinal infections: An observational study. Clinical Nutrition. 2009;28(2):156-161. 6. Arslanoglu S, Moro GE, Boehm G. Early supplementation of prebiotic oligosaccharides protects formula-fed infants against infections during the first 6 months of life. J Nutr. 2007;137(11):2420-4. 7. Gill BD, Indyk HE. Determination of Nucleotides and Nucleosides in Milks and Pediatric Formulas: A Review. Journal of AOAC International. 2007;90(5):1354-1364. 8. Maldonado J, Navarro J, Narbona E, et al. The influence of dietary nucleotides on humoral and cell immunity in the neonate and lactating infant. DŮLEŽITÉ UPOZORNĚNÍ: Kojení je nejpřírodnějším způsobem výživy kojenčů. Uvedené přípravky patří mezi potraviny pro zvláštní výživu – potraviny pro zvláštní lékařské účely. Infatrini je určeno pro řízenou dietní výživu při podvýživě související s nemocí a poruchami růstu u kojenčů. Infatrini Peptisorb je určeno pro řízenou dietní výživu při podvýživě související s nemocí a poruchami růstu u kojenčů s poruchami tolerance výživy. Přípravky musí být užívány pod dohledem lékaře. MATERIÁL PRO ODBORNOU VĚŘENOST – NEŠÍRIT NA LAICKOU VĚŘENOST. 09/2023. BF313057

Obsah

SEZNAM AUTORŮ	6
SLOVO ÚVODEM	17
PŘEDMLUVA	19

I. ETIKA OBECNÁ

23

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

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

II. VYBRANÁ TÉMATA KLINICKÉ ETIKY

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

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

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