



Tiskový výstup

Kapitoly z lékařské etiky

Josef Kuře, Renata Veselská a kolektiv

Vytvořeno ve spolupráci se Servisním střediskem pro e-learning na MU

Fakulta informatiky Masarykovy univerzity, Brno 2021

Tiskový výstup publikace vydané na Elportále MU (<http://elportal.cz/>)

© 2021 Masarykova univerzita

ISBN 978-80-210-5415-8

Obsah

Předmluva.....	6
1. Úvod do lékařské etiky	10
1.1 Vznik a vývoj lékařské etiky	10
1.2 Terminologie.....	11
1.3 Metodické přístupy.....	14
Závěrem	19
2. První kontakt s pacientem	21
2.1 Volba lékaře a zdravotnického zařízení	21
2.2 Komunikace s pacientem.....	22
2.3 Komunikace v týmu	23
2.4 Lékařské tajemství aneb povinná mlčenlivost lékaře	24
2.5 Informovaný souhlas	25
2.6 „Virtuální“ kontakt mezi lékařem a pacientem aneb telemedicína	26
3. Práva pacientů.....	29
3.1 Proměna vztahu lékaře a pacienta	29
3.2 Práva pacientů z historického pohledu	29
3.3 Práva pacientů v České republice	30
4. Etika reprodukční medicíny	38
4.1 Počátek lidského života	38
4.2 Právo na reprodukci a svoboda reprodukce.....	38
4.3 Umělé ukončení těhotenství a sterilizace	39
4.4 Asistovaná reprodukce	40
4.5 Na cestě od léčby ke komerci?	43
Závěrem	44
5. Etika genetického testování.....	46
5.1 Historický kontext.....	46
5.2 Preimplantační genetická diagnostika.....	47
5.3 Prenatální genetická diagnostika.....	48
5.4 Genetický screening	49
5.5 Prediktivní genetické testování	50
5.6 Forezní genetika	50
5.7 DTC-testy a rekreační genetika.....	51

5.8 Genetické testování a ochrana osobních údajů	51
Závěrem	52
6. Etika transplantační medicíny	53
6.1 Coma dépassé.....	53
6.2 Ireversibilní kóma	54
6.3 Mozková smrt	55
6.4 Vegetativní stav	58
6.5 Darování orgánů	59
6.6 Alokace orgánů	61
6.7 Shrnutí	64
7. Etika intenzivní medicíny	66
7.1 Kvalita života.....	66
7.2 Limitace léčby, kategorizace.....	67
7.3 Empatická péče.....	69
7.4 Shrnutí	70
8. Etika onkologie a paliativní medicíny	73
8.1 Pravda o onkologické diagnóze	74
8.2 Informovanost pacienta v průběhu léčby.....	77
8.3 Neúčelná diagnostika a neúčelná terapie u onkologicky nemocných.....	77
8.4 Paliativní péče.....	78
8.5 Přístup k rodině onkologicky nemocného	79
8.6 Komunikace s pacientem v závěru života.....	79
8.7 Etické aspekty rozhodování o zdravotní péči v onkologii.....	80
8.8 Komunikace jako naučitelná dovednost.....	81
9. Etika závěru života	83
9.1 Východisko: dvojí limitace	83
9.2 Fakt smrti.....	83
9.3. Postoje ke smrti	85
9.4. Vyjádření vůle pacienta pro případ inkompetence	86
9.5 Medicínsky marný postup	89
9.6 Eutanazie	91
9.7 Lékařsky asistované suicidium.....	93
9.8 Důstojnost při umírání.....	93
Závěrem	94

10. Etika biomedicínského výzkumu	96
10.1 Vědění a etika: k etickému přesahu vědy	96
10.2 Svoboda a odpovědnost ve výzkumu	96
10.3 Zneužití člověka v medicínském výzkumu: morální tragédie jako počátek etické reflexe	97
10.4 Od biomedicíny k bioetice	101
10.5 Etika vědecké práce	102
10.6 Výzkum na lidském subjektu	103
10.7 Výzkum na zvířatech	108
10.8 Etické komise	109
10.9 Náležitosti grantové žádosti	110
Závěrem	111
Závěr	113
Epilog	114
Přílohy	115
Hippokratova přísaha	115
Norimberský kodex (Nuremberg Code) – 1947	117
Ženevská deklarace (Declaration of Geneva), WMA – 1948	119
Mezinárodní kodex lékařské etiky (International Code of Medical Ethics), WMA – 1949	121
Etický kodex České lékařské komory (1996, znění z r. 2007)	123
Helsinská deklarace (Declaration of Helsinki), WMA – 1964	127
Úmluva o lidských právech a biomedicíně, Rada Evropy – 1997	133
Promoční slib absolventů studia medicíny Lékařské fakulty MU	143

Předmluva

Josef Kuře

Soubor následujících textů podává stručný úvod do některých etických problémů současné medicíny. Texty jsou tedy pouze vybranými kapitolami z lékařské etiky a tematicky nepokrývají celou její šíři. Limitovanost výběru témat byla dána formátem a strukturou výuky lékařské etiky v rámci studijního programu Všeobecné lékařství na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity. Vybraných deset kapitol vzniklo ze zkušeností s výukou lékařské etiky formou seminářů pro menší skupiny studentů a studentek Všeobecného lékařství a pro tuto výuku jsou primárně určeny. Jsou tedy studijními materiály pro seminář lékařské etiky a podávají pouze základní přehled, aniž by poskytovaly vyčerpávající výklad jednotlivých témat. Nejsou ovšem manuálem, který by studenti a studentky na způsob základního penza transferovali do svojí krátkodobé paměti, aby z ní pak k obecné spokojenosti namemorované věty a souvětí reprodukovali. A už vůbec nejsou příručkou typu „eticky snadno a rychle“, po jejímž přečtení by výstupem z učení byl eticky jednající člověk. Texty poskytují určité minimum faktů a znalostí, jež jsou nezbytným předpokladem etické reflexe – probíhající ať už formou individuálního promýšlení etických dilemat, či formou skupinového semináře.

K hlubšímu porozumění jednotlivým problémům a jejich souvislostem pak má sloužit interaktivní výuka, která zároveň rozvíjí argumentační a komunikační dovednosti budoucích lékařů a lékařek. Předpokladem takové výuky je vzájemný dialog, pozorné naslouchání názorové pozici a argumentům druhého, stejně jako vzájemný respekt a fundamentální ochota připustit existenci i jiného přístupu a pohledu, než je ten vlastní.

Vybrané kapitoly z lékařské etiky jsou tedy fragmentárním počinem; zůstávají nástrojem, který primárně není určen k samostudiu, nýbrž slouží jako soubor elementárních poznatků, které by si student či studentka medicíny měli osvojit dříve, než budou probírat dané téma či jeho jednotlivý aspekt v seminární skupině.

Pro utvoření ucelenějšího obrazu etiky v medicíně lze doporučit zejména následující publikace, které svým rozsahem i pluralitním názorovým přístupem patří ke standardním příručkám:

- Alastair Campbell, Grant Gillett, Gareth Jones: **Medical Ethics** (Oxford University Press, 2005, 4. vydání, 350 stran)
- Rosamond Rhodes, Leslie P. Francis, Anita Silvers (eds.): **The Blackwell Guide to Medical Ethics** (Blackwell Publishing, 2007, 435 stran) – celá kniha je volně dostupná na <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9780470690932>
- Bonnie Steinbock, John D. Arras, Alex J. London (eds.): **Ethical Issues in Modern Medicine: Contemporary Readings in Bioethics** (McGraw-Hill, 2013, 8. vydání, 880 stran)
- Helga Kuhse, Peter Singer (eds.): **A Companion to Bioethics** (Blackwell Publishing, 2009, 2. vydání, 622 stran) – celá kniha je volně dostupná na <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818>

- Tom L. Beauchamp, LeRoy Walters, Jeffrey P. Kahn, Anna C. Mastroianni: **Contemporary Issues in Bioethics** (Cengage Learning, 2013, 8. vydání, 800 stran)
- Bonnie Steinbock (ed.): **The Oxford Handbook of Bioethics** (Oxford University Press, 2009, 747 stran) – celá kniha je volně dostupná na <https://www.pdfdrive.com/oxford-handbook-of-bioethics-d39906243.html>
- David DeGrazia, Thomas Mappes, Jeffrey Ballard: **Biomedical Ethics** (McGraw-Hill, 2010, 7. vydání, 752 stran)
- Peter A. Singer, A. M. Viens (eds.): **The Cambridge Textbook of Bioethics** (Cambridge University Press, 2008, 554 stran)
- Robert M. Veatch, Amy M. Haddad, Dan C. English: **Case Studies in Biomedical Ethics: Decision-making, Principles, and Cases** (Oxford University Press, 2014, 2. vydání, 480 stran)
- Gregory Pence: **Classic Cases in Medical Ethics: Accounts of the Cases and Issues that Define Medical Ethics** (McGraw-Hill, 2008, 5. vydání, 365 stran).

Z literatury v českém jazyce lze doporučit především překlady **Od narození do smrti: etické problémy v lékařství** (Mladá fronta, 2000; orig. D.C. Thomasma, T. Kushner (eds.): *Birth to Death*, Cambridge University Press, 1996) – žel tento překlad po stránce terminologické i jazykové nepatří k nejzdařilejším – a dále **Klinická etika – praktický přístup k etickým rozhodnutím v klinické medicíně** (Triton, 2019; orig. A.R. Jonsen, M. Siegler, W.J. Winslade: *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, McGraw-Hill, 2010).

Lékařská etika je jednou z mnoha aplikovaných etik, tedy etikou vztahenou na danou oblast. Aplikovaná etika (speciální etika) je konkretizací etiky obecné (etiky fundamentální). Aplikovaná i obecná etika jsou součástí praktické filosofie. Obecnou etikou se tyto studijní materiály nezabývají, pouze v první kapitole poskytují něco málo z obecné etiky, zejména základy 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 knihy **Obecná etika** (Friedo Ricken, OIKOYMENH, 1995, 162 stran), **Úvod do etiky** (Arno Anzenbacher, Academia, 2001, 295 stran) a **Jednání a situace** (Jakub Čapek, OIKOYMENH, 2007, 214 stran), případně **A Concise Introduction to Ethics** (Russ Shefer-Landau, Oxford University Press, 2020, 240 stran).

Oproti monoautorským českým publikacím, které se tematicky věnují lékařské etice, je mezi autory našich 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 kromě vlastního mapování etických aspektů dané medicínské oblasti obsahují rovněž vysvětlení používané terminologie a stručně si všímají historických souvislostí. Jelikož probíraná témata jsou rozdílná a značně specifická, bylo obtížné zvolit jednotný formát i strukturu jednotlivých kapitol. Různě koncipované kapitoly proto nejen odpovídají specifičnosti tématu, ale jsou zároveň výrazem individuálního přístupu jednotlivých autorů. Na konci každé kapitoly je uvedena literatura k dalšímu studiu ve formátu článků („Doporučená literatura“) a tematická monografie („Další literatura“). Při výběru literatury byly

upřednostňovány online zdroje a tituly dostupné v knihovně Univerzitního kampusu Bohunice Masarykovy univerzity.

Na závěr je připojeno několik základních kodexů lékařské etiky a jeden normativně-právní dokument. S výjimkou antické Hippokratovy přísahy pocházejí všechny ostatní kodexy z druhé poloviny 20. století; novelizované verze některých z nich jsou pak z počátku 21. století. Pokud jde o jazykovou originalitu, všechny jsou – kromě Hippokratovy přísahy – uvedeny v původním jazyce, tedy v angličtině nebo v češtině.

Tyto kodexy jakožto normativně-etické texty svou povahou patří k dokumentům lékařské deontologie (viz níže), tedy etiky pojaté jako seznam povinností. Mezinárodní kodex lékařské etiky (*International Code of Medical Ethics*) Světové lékařské asociace (World Medical Association, WMA) chápe profesní morálku lékaře jako naplňování povinností, a to vůči pacientům, kolegům a společnosti. Ostatně již od poloviny 19. století byla lékařská etika chápána převážně jako lékařská deontologie a různé kodexy lékařské etiky byly výrazem kodifikovaných povinností lékaře. Jakožto stavovské předpisy stanovují tyto morální kodexy obsahy povinností lékařské profese jako takové. Přílohy uzavírá text promočního slibu absolventů medicíny Lékařské fakulty MU, v němž jsou zvýrazněny pasáže, jimiž se tento slib vztahuje k tradici hippokratovské etiky.

S výjimkou Norimberského kodexu a Etického kodexu České lékařské komory byly všechny kodexy uvedené v příloze tohoto textu vyhlášeny WMA, tedy nejvyšší autoritou lékařské profese. Nikdy předtím v dějinách nedeklarovala lékařská profese během tak krátké doby tolik a tak zásadních etických norem pro výkon lékařského povolání, jako tomu bylo ve druhé polovině minulého století, navíc prostřednictvím WMA jakožto instituce celosvětově zastřešující lékařskou profesi. Má to zjevně své historické, sociální i morální důvody. Uvedené kodexy lékařské etiky mimo jiné dokládají, že se etika ve 20. století stala zlatou nití lékařské profese, která se táhne jak horizontálně napříč jednotlivými obory (tradičními stejně jako nově vznikajícími), tak vertikálně různými úrovněmi poskytování zdravotní péče (např. spravedlivé distribuce této péče). Takže se – podobně jako o *evidence-based medicine* – dá hovořit o *ethics-based medicine*. Závažné problémy současné medicíny nejsou primárně technické a ekonomické, byť se to tak na první pohled může zdát, nýbrž jde ve své podstatě o problémy morální.

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 dělat jedině správná rozhodnutí v medicínské praxi. Takovými manuály nejsou ani zmíněné kodexy lékařské morálky. Například vznešeně znějící maxima formulovaná v *International Code of Medical Ethics* „lékař bude mít vždy na mysli povinnost respektovat lidský život (orig. "a physician shall always bear in mind the obligation to respect human life"), s níž nelze než souhlasit, nám nedává žádný přesný návod, jak postupovat třeba v situaci novorozence narozeného ve 23. týdnu těhotenství nebo v situaci obecně označované jako „medicínská marnost“ ("medical futility"). 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.

V názvu této příručky je sice přídavné jméno „lékařská“, nicméně po drobných změnách se stává použitelnou i pro nelékaře, tedy pro zdravotnické, ošetrovatelské a jiné navazující pomáhající profese. Vztah lékař–pacient sice má nepochybně svoje specifika, nicméně má i některé podobnosti se vztahem zdravotník–pacient. Jak vztah lékař–pacient, tak vztah zdravotník–pacient je možné

chápat i z druhé strany, primárně ze strany pacienta: pacient–lékař, pacient–zdravotník. To je důvod, proč tento text o etice v souvislosti s poskytováním zdravotní péče může mít význam nejen pro studenty medicíny či nelékařských zdravotnických oborů. V mnoha oblastech a v mnoha kontextech se totiž objevují tytéž či velice podobné otázky a etická dilemata, jako jsou například otázky informování pacienta a komunikace s pacientem, stejně jako otázky náhradního mateřství, medicínsky marného postupu či genetického testování jako služby volně zakoupitelné přes internet.

Kéž i toto třetí upravené vydání vybraných deseti kapitol z lékařské etiky napomáhá k větší vnímavosti pro morálně relevantní momenty současné medicíny a zdravotní péče, inspiruje k formulování nových otázek i k hledání odpovědí na ně a přispěje k intelektuální i lidské kultivaci (nejen) budoucích lékařů a dalších pracovníků ve zdravotnictví.

1. 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 jakožto 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, že jeho lékařské konání bude určovat specifická morálka, která stanoví, jak se chovat k pacientům a ke kolegům.¹ Dílo dnes celkově označované jako *Corpus Hippocraticum* (tj. 61 spisů připisovaných Hippokratovi, sepsaných jím a jeho žáky během zhruba půl tisíciletí) se stalo jádrem tzv. **hipokratovské tradice**, která zásadním způsobem ovlivnila praktikování medicíny a uvažování o etice v medicíně od starověku přes středověk až po naši současnost.²

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 ale hodnocen negativně. Pro praktikování lékařské profese byl však paternalismus jako výraz lékařovy odpovědnosti za pacienta určující normou od antiky až po 20. století.

Od starověku byla etika považována za integrální součást medicíny. O etickém přesahu medicíny nebylo nikdy pochyb. Co se ale v posledních desetiletích změnilo, je význam a místo etiky v medicíně. Etika provázela medicínu vždy. Po celá staletí byla etika v medicíně vyučována nepřímo, nikoliv jako samostatný předmět, nýbrž v rámci postupného uvádění studentů do lékařského řemesla (řec. *techné*). Ti, kteří se lékařskému umění (řec. *iatriké techné*) učili, viděli, jakým způsobem se jejich učitelé chovají k pacientům, nejen jak je vyšetřují a léčí (po čistě medicínském stránce), ale i jak s nimi

¹ Je obecně rozšířeným mýtem, že lékaři skládají Hippokratovu přísahu; ve skutečnosti ji však neskládají a ani by ji s dobrým svědomím skládat nemohli (přisahat na antické bohy a bohyně dost dobře nemůže ani monoteista, ani ateista; slibovat, že v době informační revoluce bude medicínu učit jen zasvěcenec, by znělo poněkud úsměvně; obdobně by bylo absurdní slibovat, že se vzdá používání skalpelu). V současných lékařských přísahách se z Hippokratovy přísahy objevují jen některé prvky, například dobro či zdraví pacienta nebo lékařské tajemství. V zásadě platí, že žádná jednotná a univerzální přísaha, kterou by dnes lékaři skládali, neexistuje. Forma lékařské přísahy zůstává v kompetenci jednotlivých národních lékařských asociací či jednotlivých lékařských fakult.

² Přehledné dějiny etiky v medicíně podává Albert R. Jonsen (*A Short History of Medical Ethics*. New York: Oxford University Press, 2000).

zacházejí, jednají a komunikují. V tomto smyslu byla etika vyučována po celá staletí 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 kurikula medicíny především v Německu v podobě lékařské deontologie čili pojednání o lékařových povinnostech.³ **Lékařská deontologie**, která se zrodila v 19. století a intenzivně ovlivnila medicínu po roce 1848, je předchůdkyní současné lékařské etiky; v některých zemích je dodnes lékařská etika (nejen terminologicky) zaměňována za lékařskou deontologii.

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 kurikula, 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,⁴ vznik nových etických dilemat, která přinášel (a přináší) rozvoj biomedicínských věd (a 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; obdobně použití jedné a téže technologie v jednom případě zachrání život, ve druhém případě nejenže člověka nezachrání, ale pouze produkuje (další) utrpení a strádání 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.⁵ Nerozlišování mezi pojmy „etika“ a „morálka“ způsobuje, že nelze postihnout rozdíl mezi

³ Tradice lékařské deontologie pochází z 19. století. Jedny z prvních publikací lékařské deontologie jsou od francouzských lékařů Simona a Delfau: Maximilien Isidore Amand Simon, *Déontologie médicale, ou des Devoirs et des droits des médecins dans l'état actuel de la civilisation* (Lékařská deontologie neboli Povinnosti a práva lékařů v aktuálním stavu civilizace), Paříž (J.-B. Baillière), 1845, 570 stran; Félix Delfau, *Déontologie médicale. Devoirs et droits des médecins vis-à-vis de l'autorité, de leurs confrères et du public* (Lékařská deontologie. Povinnosti a práva lékařů vůči autoritě, jejich spolubratřím a veřejnosti), Paříž (A. Delahaye), 1868, 315 stran. Budoucím lékařům byla určena příručka berlínského historika medicíny Julia Pagela *Medicinisches 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 medicinischer Lehrgegenstand* (Etika lékaře jako předmět výuky medicíny), jejímž autorem byl Oswald Ziemssen, který zde mj. uvádí: „Neexistuje jiný stav, jehož členy musí vést větší čistota charakteru a vyšší morálka, než stav lékařský...“ (Leipzig, 1899, str. 18). 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 bere za východisko 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.

⁴ K tomu srov. Josef Kuře, *Prospektivní bioetika. Studie ke konceptu etiky biomedicínských technologií*. Praha: Academia, 2020, str. 189–220.

⁵ Synonymičnost pojmů „etika“ a „morálka“ je dávným problémem, který sahá až k Aristotelovi. Zatímco v kontinentální tradici se většinou mezi pojmy „etika“ a „morálka“ rozlišuje, v anglosaské oblasti se mezi

společenskými mravy jakožto spontánním fenoménem a možností (a nezbytností) se tímto fenoménem kriticky zabývat, reflektovat ho. Je smysluplné a užitečné mezi těmito termíny rozlišovat.⁶ Kvůli terminologické jasnosti budou nyní definovány některé základní pojmy, aby bylo zřejmé, co se jimi myslí, a byly uvedeny významy, v nichž budou dále používány.⁷

1.2.1 Morálka

Morálka je souborem norem (pravidel) jednání, pro které jsou charakteristické následující znaky:

a. **Vznik v dané společnosti**

Morálka (soubor norem) 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 (a vzniká) jiný soubor mravních pravidel M_3 .

c. **Normativnost**

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

d. **Závaznost**

Daná společnost nejen utváří mravní normy, ale své členy zavazuje k tomu, aby se řídili normami stanovenými touto společností (zpravidla obyčejově, nikoliv ve specificky kodifikované formě) a zachovávali je. Porušení této závaznosti mravní 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, napomáhá v utváření společnosti. Morálka je tedy nezbytná pro smysluplné fungování jakékoliv společnosti právě proto, že dává společnosti pravidla upravující vzájemné chování jejích členů. Morálka spoluutváří společnost – mj. tím, že jí dává řád.

Mravy (lat. *mores*)⁸ představují základní konstitutivní rámec, který stanovuje normy a pravidla chování k druhým lidem, k přírodě i k sobě samému. Tento rámec je dán normativním souborem

termíny „ethics“ a „morals“ často nedělá rozdíl; pouze někdy pro označení významu termínu „etika“ coby filosofického přístupu (etika jako kritická reflexe morálky) je používán pojem „moral philosophy“.

⁶ Toto rozlišení lze najít už u Aristotela, který 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 $\eta\theta\iota\kappa\acute{\eta}$, popř. $\eta\theta\omicron\varsigma$ (mravní charakter, který vzniká z $\acute{\epsilon}\theta\omicron\varsigma$, tedy z dlouhodobého konání, z morální praxe).

⁷ Podrobněji k tomu srov. Josef Kuře, *Prospektivní bioetika. Studie ke konceptu etiky biomedicinských technologií*. Praha: Academia, 2020, str. 27–43.

⁸ Termínům „morálka“ a „mravy“ pojmově odpovídá termín „ $\acute{\epsilon}\theta\omicron\varsigma$ “, pocházející z řeckého $\acute{\epsilon}\theta\omicron\varsigma$ (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 $\acute{\epsilon}\theta\omicron\varsigma$ “ pak označuje standardizované chování lékaře a formuluje

pravidel, jenž 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 morálky** (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.⁹ 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 libovolnou morálku lze zpětně vztáhnout na danou společnost, která ji jakožto soubor pravidel vytvořila; konkrétní společnost je předpokladem a zdrojem konkrétní morálky. Potom platí, že morálka M_5 je správná, protože za ní stojí morální 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 apod.). Jinými slovy, 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 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 termín „morálka“ či „morální“, zatímco v souvislosti s vědou o mravním jednání,¹⁰ 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 vytvářené, přejímané, požadované a hlásané danou společností.

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

stavovskou morálku lékařské profese – tak jak ji vyjadřují kodexy lékařské etiky, které by se podle zde používané terminologie měly spíše (než „etické kodexy“) 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.

⁹ Mravnost je celkem morálních závazků, které má jedinec vůči sobě, druhým lidem a přírodě; nevztahuje se tedy na určité oblasti či situace, ale zahrnuje veškeré lidské konání. Mravnost je postojem člověka, který spočívá ve svobodném rozhodnutí vůči morální hodnotě.

¹⁰ Termín „věda“ (řec. επιστήμη) v souvislosti s etikou neznamená vědu exaktní (např. přírodní vědu). Etika je už od dob Aristotelových považována za vědu, která je ovšem vědou nepřesnou (Aristoteles, *Etika Nikomachova*, 1094b).

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.

Tedy lékařská etika je **kritickou reflexí lékařského jednání z hlediska mravnosti**; lékařská etika je kritickým rozvažováním o lékařské morálce, o morálce v souvislosti s medicínou a praktikováním medicíny.

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 jednou z jejích základních charakteristik. 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“.

1.3 Metodické přístupy

Metoda a metodologie používaná v etice obecně i 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. V přírodních vědách například pro výzkum V_2 bude možné použít metodu M_2 nebo M_3 , ale nikoliv metodu M_4 či M_5 . V etice je tomu ohledně metody docela jinak. 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, a tedy s celkovou koncepcí etiky. V etice tudíž legitimně existuje množství koncepčních i metodických přístupů. Víceméně každý filosofický směr má své pojetí etiky, podobně jako má své pojetí člověka a společnosti. Moderní lékařská etika a bioetika potom přejímá jako svá východiska různé koncepční a metodologické přístupy filosofické etiky, přesněji řečeno přístupy té či oné školy filosofické etiky.

Zatímco úkolem přírodních věd je bezrozporně a jednoznačně vysvětlovat přírodní jevy, cílem etiky je kriticky zkoumat lidské jednání z hlediska jeho správnosti. Zatímco přírodní vědy pracují s jasně definovanými fakty (například s fyzikálními či chemickými), etika se zabývá morálními hodnotami (např. co je pro daného pacienta v dané situaci „dobré“). Redukcionistické pojetí skutečnosti, které od sebe striktně oddělovalo „svět (vědeckých) faktů“ a „svět (morálních) hodnot“, jak toto pojetí v minulém století hlásal pozitivismus, už patří minulosti. Medicína je výborným příkladem sounáležitosti těchto dvou světů, přesněji celistvosti jednoho světa, světa našeho života. To ale nic nemění na tom, že medicína coby aplikování výsledků přírodních věd (umění léčit) a etika se od sebe podstatně liší předmětem, cílem, způsobem uvažování i metodou.

Obecně je v lékařské etice metodou 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, kterou 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*", což znamená cesta. Pak metoda je hledáním cesty k tomu, co je správné. To nic nemění na skutečnosti, 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 široký konsensus. Ovšem pouhý konsensus 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 i o to, JAK je tato informace sdělena.

Ve stručném přehledu budou nyní uvedeny nejdůležitější metodické a koncepční přístupy používané 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 Principlismus (etika principů)

Východiskem tohoto pojetí biomedicínské etiky a bioetiky jsou čtyři principy: respektování autonomie (pacienta), neškození (neublížování), prospěšnost, spravedlnost (angl. *Respect for Autonomy, Nonmaleficence, Beneficence, Justice*). Formulovali je Tom Beauchamp a Jim Childress v *Principles of Biomedical Ethics* (1979).¹¹ Toto pojetí se stalo nejrozšířenějším konceptem 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 neublížování, dobřečinění, prospěšnosti, 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 (angl. *common morality*), ve kterou Beauchamp a Childress – na rozdíl od mnohých svých

¹¹ První vydání (New York: Oxford University Press) je z roku 1979, poslední 8. vydání je z roku 2019.

kritiků – věří.¹² Přednostmi této koncepce jsou výborná konstrukčně-teoretická kritéria: jasnost, přehlednost, ucelenost a snadná aplikovatelnost. Kromě problematiky morální univerzálnosti zůstává zásadním problémem 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 mechaničnosti a redukcionismu. Někteří evropští autoři navrhnou jiné principy, např. autonomie, důstojnost, poctivost, zranitelnost.

1.3.2 Kazuistika

Vedle deduktivního modelu („top-down“), kterým je principlismus, je dalším rozšířeným metodickým přístupem kazuistika. Tu je možné označit za induktivní metodu („bottom-up“). Kořeny kazuistiky sahají až do antiky; do počátku novověku se intenzivně rozvíjela, pak po celá další staletí zůstala zapomenuta. V 80. letech minulého století zažila renesanci v rámci bioetiky.¹³ Pro svoji podobnost s medicínskou kazuistikou a s případovými studii (angl. *case studies*) ovládla kazuistika jako velice rozšířená metoda klinickou etiku. Kazuistika je totiž podobná angloamerickému právu (angl. *common law*), které je založeno na právní autoritě jednotlivých rozhodnutých případů (angl. *case law*). Podobně má v kazuistice jakožto metodě etiky rozhodující váhu jednotlivý případ (lat. *casus*). Ten zohledňuje specifické okolnosti osoby, místa, času, způsobu a možností jednání. Kazuistika je tak blízko narativní etice, pro kterou je východiskem příběh, (životní) příběh daného jedince. Pro kazuistiku je rozhodující spojování případů, nikoliv jejich izolované pojednávání. V technice spojování a srovnávání případů (příběhů), tedy v analogickém uvažování, zaujímají specifické místo tzv. paradigmatické případy (angl. *paradigm case*), které jako modelové případy nejsou „vzorem“, podle něhož by se řešily všechny další podobné případy (jak je někdy kazuistika mylně chápána), ale mají funkci autority pro řešení konkrétního případu. Za paradigmatickými případy jako zdroji autority stojí konsensus.¹⁴ V tomto pojetí je etika derivována ze sociálního konsensu, jenž se utvořil kolem určitého případu. Toto je zároveň limitací kazuistiky, neboť společenská konvence a čirá analogie případů může ospravedlňovat i (dlouhodobou) etickou nesprávnost (např. sociální nespravedlnost).

Kazuistika – 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 kazuistické metody je podobnost, která spočívá v analogii dvou případů (paradigmatický a stávající), 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 legislativu. Kazuistika je velmi blízká klinické praxi, kde nejdůležitější je „konkrétní případ“, tedy jednotlivý pacient – v celistvém kontextu jeho života. Mechanické aplikování modelového

¹² Beauchamp a Childress pečlivě sledovali námitky svých odpůrců a odpovídali na ně 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. Ke kritice principlismu srov. Josef Kuře, *Prospektivní bioetika. Studie ke konceptu etiky biomedicínských technologií*. Praha: Academia, 2020, str. 260–276.

¹³ K jejímu znovuoživení a historické rehabilitaci přispěli především Jonsen s Toulminem, kteří mají velký podíl na tom, že se kazuistika stala druhou nejrozšířenější metodou americké bioetiky. – A. R. Jonsen, S. Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*. Berkeley: University of California Press, 1988.

¹⁴ 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).

případu na případy více či méně (ne)podobné vede k obdobnému redukcionismu a morálnímu formalismu jako mechanické aplikování principů. Nevýhodou této metody 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 (řec. *deontos* = to, co je povinností udělat); deontologie 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 maximami, které 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. splnění povinnosti bez ohledu na důsledky jednání) a ztrácí ze zřetele obsahové určení mravního jednání, kterým je jak správnost jednání, tak jeho důsledky.

1.3.4 Teleologie

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

Příkladem teleologického přístupu je Aristotelova etika považující šťastný a zdařilý život (*ευδαιμονια*) 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. *Role 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 užitku 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 maximu nejen formuluje, ale i zdůvodňuje (odkazem na

kategorický imperativ, který zdůvodňuje i další maximy, jako je úcta k lidské důstojnosti či princip spravedlnosti).

Klasickou utilitaristickou maximou je „co největší štěstí co největšího počtu lidí“ (angl. „*the greatest happiness of the greatest number*“ – Jeremy Bentham, 1776). Diferencovanější verzi utilitarismu představuje John Stuart Mill (1863): jednání je správné, pokud podporuje štěstí a snižuje neštěstí (angl. „*actions are right in proportion as they tend to promote happiness, wrong as they tend to reduce the reverse of happiness*“).

Stěžejní 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 konfrontaci s jinými metodickými a koncepčními přístupy.

1.3.6 Koncept práv

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

Přínosem tohoto konceptu je právní zajištění morálního nároku (právo jako minimum morálky). Koncept je významný pro oblast lidských práv, třebaže lidskoprávní argumentace vychází převážně z jiných pozic než z liberálního konceptu individuálních práv. Problematickou zde však zůstává otázka sociálních hodnot, neboť důraz je kladen právě na individuální práva. Mezi zastánce konceptu práv patřili např. Thomas Hobbes či nověji John Rawls (1921–2002). Toto pojetí je rozšířené zejména v anglosaské oblasti, rostoucí měrou se však prosazuje i v českém prostředí.

1.3.7 Komunitarismus

Komunitarismus je protiváhou (liberálního) konceptu individuálních práv, který za základ bere jednotlivce; komunitarismus na rozdíl od individualistického liberalismu bere za základ 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 je morálně správné. Komunitární pojetí je důležité zejména pro sociální etiku medicíny (například distribuce vzácných zdrojů nebo poskytování finančně velice nákladné léčby).

1.3.8 Diskursní etika

Diskursní etika považuje za základ etických rozhodování diskurs, na němž se podílí ideální komunikační společnost (tj. všichni, jichž se to týká); 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 (nar. 1929). 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*) bere za základ nikoliv abstraktní princip či povinnost, ale konkrétního jednajícího člověka, který má vnitřní mravní charakter (mravní zdatnost), jenž ho uschopňuje jednat správně. Mravní zdatnost se projevuje v kvalitě jednání jednajícího; je charakteristická vnitřní osobnostní schopností jednajícího, svobodností jeho volby a jeho trvalou dispozicí ke správnému jednání. Etika mravní zdatnosti, podobně jako kazuistická etika a etika péče upřednostňují dějinnou a osobní zkušenost před ahistorickými abstraktními dedukcemi (které bere za východiska deontologická etika a etika principů). Ze současné biomedicínské etiky k tomuto směru patří např. Edmund D. Pellegrino a 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 mravních povinností. Ty nachází zároveň s tím, že se o druhého stará. Toto pojetí představuje komplexnější přístup, než kterým je 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 femininním rysem je vztah a péče o konkrétního člověka (nikoliv o abstraktní princip). Etika péče historicky v medicíně korelovala s lékařským paternalismem, tedy s pečováním bez respektování autonomie pacienta. Současný návrat etiky péče – při respektování svébytnosti druhého (pacienta) – znamená nové akcentování osobní morální odpovědnosti jednajícího.

1.3.11 Etika odpovědnosti

Etika odpovědnosti představuje celostní etické paradigma; spojuje v sobě mravní zdatnost, teleologické uvažování (odpovědnost za důsledky) a péči jako výraz odpovědnosti. Archetypem odpovědnosti je odpovědnost rodičovská, která je odpovědností komplexní (aniž by byl předem stanoven její obsah a rozsah), kontinuální (není omezena na smluvně stanovený časový úsek), totální (týká se všech oblastí, aniž by byly předem specifikované) a zaměřenou do budoucnosti (rodiči jde o budoucnost dítěte). V etice odpovědnosti 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. Jejím výrazným představitelem je Hans Jonas, který etiku převádí na jediný princip, totiž na odpovědnost: „*Jednej tak, aby účinky tvého jednání byly slučitelné s pokračováním vpravdě lidského života na Zemi.*“¹⁵

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

¹⁵ H. Jonas, *Princip odpovědnosti. Pokus o etiku pro technologickou civilizaci*. Praha: OIKOYMENH, 1997, str. 35.

„Za předpokladu, že by někdo z vás byl vševědoucí, že by tedy znal pohyby všech mrtvých a živých těles ve světě a že by znal veškeré obsahy vědomí všech lidí, kteří kdy žili, kdyby všechno, toto vědění vnesl do jediné obrovské knihy, tak by tato kniha obsahovala souhrnný popis světa.

Chtěl bych poukázat na to, že by tato kniha neobsahovala nic z toho, co nazýváme *etickým* úsudkem, resp. nic, co by takový úsudek implikovalo. [...] Kdyby někdo byl schopen napsat knihu o etice, která by skutečně byla knihou o etice, tak by tato kniha jediným rázem zničila veškeré další knihy světa. [...]

Místo formulace ‚etika je všeobecným zkoumáním toho, co je dobré‘ bych mohl říct: etika je zkoumáním toho, co má hodnotu (Wert), popř. toho, co je skutečně důležité. Nebo bych mohl říct: v etice jde o to, zjistit jaký má život smysl, zkoumat, co dělá život života hodným (lebenswert) nebo vyzkoumat, jak správným způsobem žít.“

Ludwig Wittgenstein (1889–1951), *Přednáška o etice* (Cambridge, 17. 11. 1929)

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*. 3rd edition. New York: Thomson – Gale, 2004

Doporučená četba:

- W. Glannon, *Biomedical Ethics*. New York – Oxford: Oxford University Press, 2005, str. 1–22
- T. L. Beauchamp, L. Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*. 6th edition. Belmont – Albany – Boston: Thomson – Wadsworth, 2003, str. 12–21
- Ethical Approaches (Part III). In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Malden – Oxford: Blackwell, 2009, str. 65–125
(<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818> online)
- H. Kuhse, P. Singer, What is Bioethics? A Historical Introduction. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Malden – Oxford: Blackwell, 2009, str. 1–11
(<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818> online)

Další literatura:

- A. V. Campbell: *Bioethics – the Basics*. 2nd edition. New York: Routledge, 2017
- A. R. Jonsen, M. Siegler, W. J. Winslade. *Klinická etika – praktický přístup k etickým rozhodnutím v klinické medicíně*. Praha: Triton, 2019
- A. R. Jonsen, *A Short History of Medical Ethics*. New York: Oxford University Press, 2000
- S. H. Miles, *The Hippocratic Oath and the Ethics of Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2004

2. První kontakt s pacientem

Petra Vysočanová

Když se řekne lékařská etika, většině lidí se vybaví eutanazie, klonování, problematika interrupcí a jiná velká etická témata 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 často 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 a zdravotnického zařízení

Podle současného zákona i Etického kodexu České lékařské komory (ČLK) má každý občan České republiky možnost si svobodně zvolit poskytovatele zdravotních služeb, které odpovídají jeho potřebám, ne však možnost výběru konkrétního lékaře v daném zdravotním zařízení. Pacient se tedy může rozhodnout na základě různých kritérií, jako jsou doporučení praktického lékaře, důvěra, odborná zdatnost lékaře, dostupnost, ale také zkušenost souseda, příbuzných, informace získané z médií či internetu, nebo jen podle osobních sympatií. Výběr je jen na jeho uvážení – a ani v situaci, kdy požaduje vyšetření specialistou, nemusí mít doporučení k vyšetření od praktického lékaře.

Na druhé straně lékař ve vztahu k pacientovi má možnost ovlivnit jeho výběr podstatně menší. Pokud je pacient v bezprostředním ohrožení života nebo mu hrozí vážné poškození zdraví, lékař žádnou volbu prakticky nemá. Lékař je povinen pomoc poskytnout a jedinou výjimkou je riziko **přímého** ohrožení vlastního života či zdraví. Nelze odmítnout poskytnutí péči z možné obavy nakažení nemocí, pokud jsou k dispozici ochranné pomůcky.

V neakutní situaci může odmítnout pacienta pouze z následujících důvodů:

- překročení vlastního únosného pracovního zatížení
- nedostatečná odborná kvalifikace pro daný druh péče nebo nedostatečné technické a personální vybavení
- z důvodu přílišné vzdálenosti místa trvalého bydliště pro výkon návštěvní služby (týká se pouze praktických lékařů)

- pacient není pojištěnec pojišťovny, s kterou má lékař smluvní vztah (může ale v tomto případě ošetřit pacienta za přímou úhradu)

Ve výjimečných případech dále může lékař odmítnout neakutní péči pokud:

- léčebný postup by byl v rozporu s jeho svědomím, odborností, náboženstvím a etickými principy
- je-li přesvědčen, že se nevytvořil potřebný vztah důvěry mezi ním a pacientem (tento důvod je uveden pouze v Etickém kodexu ČLK a nemá oporu v zákoně)

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

Ve své práci se lékař 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.

V současné době je živým problémem reálná možnost volby zdravotnického zařízení – nemocnice pacientem. I zde je zákonem zajištěna svobodná volba s výjimkami výše uvedenými. Reálná situace je ale složitější. Hlavně ve velkých městských aglomeracích dochází opakovaně k přetížení některých nemocničních zařízení, které pak odmítají ošetřit další pacienty z kapacitních důvodů. I když systém „spádových oblastí“ byl již dávno vyňat ze zákona a pacient si má možnost vybrat zdravotnické zařízení bez jakékoliv návaznosti na místo trvalého bydliště, přežívá tento systém i v současnosti. Konkrétně v městské aglomeraci Brno tuto situaci řeší „Plán rajonizace lůžkové péče na území města Brna“, který je výsledkem dohody poskytovatelů zdravotní péče a záchranné služby a dosud neztratil svoji platnost. Rajonizace v tomto případě neruší svobodnou volbu zdravotnického zařízení občanem, ale slouží jako závazek pro danou nemocnici, která je pacientovi z dané spádové oblasti povinna poskytnout lůžkovou akutní péči. Pokud daná nemocnice není schopna poskytnout příslušnou péči z důvodu odborných nebo kapacitních, musí nemocnému zajistit péči v jiné nemocnici.

2.2 Komunikace s pacientem

Pokud si pacient vybere lékaře a oba tuto volbu akceptují, vchází pacient poprvé do lékařovy ordinace. V tuto chvíli přichází ke slovu spíše etiketa než etika a uplatní se výchova, která začala mnohem dříve než na lékařské fakultě. Tady bývají na místě slova klasika: „*Všechno, co opravdu potřebuji znát, jsem se naučil v mateřské školce*“ (R. Fulghum). Na důležitost prvního dojmu nelze zapomenout. Navození vhodné atmosféry výrazně ulehčí další práci lékaře i spolupráci pacienta.

K dobré diagnóze a léčbě jsou na prvním místě zapotřebí informace, které lékař získává od pacienta. Jejich kvalita a další spolupráce nemocného mnohdy záleží na tom, jak se lékař dokáže s pacientem domluvit. Lékaři mezi sebou po celý profesionální život komunikují specifickým jazykem, který je laikovi běžně poněkud nesrozumitelný. Rovněž každý člověk nemusí být mentálně schopen se orientovat v rychlé záplavě odborných 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, eventuálně návrhu léčby je proto třeba respektovat postoj pacienta, a to i pokud je v rozporu s lékařovými doporučeními a návrhy. Podle Etického kodexu ČLK 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 ten 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 mezi oběma přístupy správnou rovnováhu, která bude vyhovovat oběma stranám.

Při informaci o diagnóze a léčbě konkrétního nemocného se nikdy nesmí zapomenout na slovo o prognóze zjištěného (z medicínského hlediska třeba „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 biomedicíně (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 jiní lékaři, jednak 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 lékařovy 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 většinou také vysokoškolsky vzdělaným) partnerem v práci lékaře a její pracovní náplní rozhodně není udržování lékařova pohodlí.

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 ČLK)

Pravdou je, že se lékaři navzájem oslovují „kolego“, ale v málokteré profesi je možné se tak často setkat s nekolegiálním chováním. Je neprofesionální kritizovat svého kolegu před pacientem. Každý z nás chybuje a nekolegiální chování se může lehce obrátit proti jeho původci. Pokud lékař považuje své připomínky k postupu kolegy opravdu za podstatné a nezbytné, pak je vhodné řešit je přímo s dotčným, a ne přes pacienta.

2.4 Lékařské tajemství aneb povinná mlčenlivost lékaře

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

Podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, 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 (nebo zákonným zástupcem), 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. Při předávání informací nezbytných pro zajištění návaznosti poskytovaných zdravotních služeb.

3. 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.
4. Má-li oznamovací povinnost – pouze u některých trestných činů, např. trestného činu týraní svěřené osoby, vraždy, nebo těžkého ublížení na zdraví. S tím souvisí i povinnost překazit trestný čin, ze 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 mlčenlivosti – to znamená, že je aplikovaná pouze směrem k laikům, ale lékaři žijí v přesvědčení, že jich se nedotýká. Tak se občas stává, že lékař žádá svého kolegu o informace o pacientovi, kterého přímo neléčí, nebo naopak kolegovi podobné informace poskytl.

Mlčenlivost studentů lékařské fakulty či jiných zdravotních škol je již v současné době také řešena zákonem a platí pro ně shodná pravidla jako pro lékaře, přesto bývá studenty často trestuhodně opomíjena. Není vzácné, že také na vědeckých fórech jsou prezentovány zajímavé lékařské případy, aniž by přitom byly dostatečně potlačeny citlivé osobní údaje 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 20 lety „pouhým“ etickým pochybením lékaře, je v současné době trestným činem s možností odnětí svobody, 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 dnes nutné obdržet souhlas pacienta (pozor na jazykovou bariéru!). Může být ústní, písemný a 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 mělo být prohlášení, že „pacient byl dostatečně informován lékařem (jméno) a měl možnost se zeptat na všechny otázky,

keré ho zajímaly“, dále by neměla chybět jasná formulace buď souhlasu, či nesouhlasu, datum, podpis pacienta, lékaře (případně svědka).

Samozřejmě platí, že každý může svůj souhlas kdykoliv odvolat a že jakákoliv forma nátlaku při získávání informovaného souhlasu je nepřípustná.

Může lékař léčit i proti vůli pacienta?

Podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, lze bez souhlasu pacienta hospitalizovat a poskytovat mu zdravotní služby, jestliže

- a. mu
 1. bylo pravomocným rozhodnutím soudu uloženo ochranné léčení formou lůžkové péče,
 2. je nařízena izolace, karanténa nebo léčení podle zákona o ochraně veřejného zdraví,
 3. je podle trestního řádu nebo zákona o zvláštních řízeních soudních nařízeno vyšetření zdravotního stavu,
- b. ohrožuje bezprostředně a závažným způsobem sebe nebo své okolí a jeví známky duševní poruchy nebo touto poruchou trpí nebo je pod vlivem návykové látky, pokud hrozbu pro pacienta nebo jeho okolí nelze odvrátit jinak, nebo
- c. jeho zdravotní stav vyžaduje poskytnutí neodkladné péče a zároveň neumožňuje, aby vyslovil souhlas.

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 **písemné prohlášení o odmítnutí zdravotních služeb** (tzv. negativní revers = informovaný „nesouhlas“). Tento nelze nahradit pouhým zápisem do zdravotnické dokumentace (např. pacient si výkon nepřejde). Jeho součástí je opakované [poučení](#) pacienta o aktuálním zdravotním stavu, co pro něj nepodstoupení výkonu znamená, s vyjmenováním veškerých rizik (třeba i včetně případného úmrtí) a místo prohlášení a podpis pacienta.

Odmítá-li pacient i po poučení výkon, ale zároveň odmítá podepsat negativní revers, provede se stejný záznam za přítomnosti svědka.

2.6 „Virtuální“ kontakt mezi lékařem a pacientem aneb telemedicína

Rozvoj digitálních technologií v posledním desetiletí vstoupil i do klasického kontaktu mezi lékařem a pacientem, který se tak neodehrává pouze mezi čtyřma očima, ale může proběhnout telefonicky,

emailem, nebo taky za použití některých moderních digitálních komunikačních platforem. Co je tedy „telemedicína“? Nemáme dosud její přesnou definici. Dá se popsat jako poskytování zdravotních služeb vzdáleným způsobem. Telemedicína tak umožňuje pacientům, kteří nemohou nebo nechtějí přijít za svým lékařem osobně, přístup ke zdravotním službám.

Konzultační služba pacientovi patří v rámci poskytování zdravotních služeb k součásti léčebného postupu. Již několik roků i zdravotní pojišťovny umožňují vykázení výkonu „telefonická konzultace lékařem“. Na rozdíl od plátců zdravotní péče náš právní řád tento typ péče prakticky nezná. Ač se nejedná o činnost, která by byla v přímém rozporu s platnou právní normou (situace v říjnu 2020), je její poskytování právníky považováno za poměrně rizikové. Ještě před rokem i právníci ČLK lékařům nedoporučovali poskytování služeb virtuálním způsobem. A to proto, že absence osobní přítomnosti pacienta při vyšetření nezbavuje lékaře odpovědnosti za stanovení diagnózy a navržení léčebného postupu. A je jen na osobním rozhodnutí lékaře, zdali přítomnost pacienta při vyšetření považuje za nutnou. Další problémem je správná identifikace kontaktující osoby – jak v telefonu, tak ve virtuálních mediích. Také není jasné, jestli se v případě pochybení bude na lékaře vztahovat profesní pojištění.

Je jasné, že je potřebné stanovení přesných pravidel pro poskytování těchto služeb. Podle firem, které nabízejí možnost virtuální konzultace s lékařem jako svoji placenou službu, by se mohlo jednat až o 60 % všech konzultací mezi lékaři a pacienty, které by mohly proběhnout bez osobního kontaktu. I skeptičtí lékaři připouští, že telemedicína by mohla být využita asi u 10–15 % konzultací.

Do této – dosud poněkud nepřipravené – situace vstoupila na jaře 2020 kritická epidemiologická situace, která prakticky ze dne na den donutila přejít na tento typ komunikace jak dosud nepřipravené zdravotníky, tak pacienty. A jak lékaři, tak hlavně pacienti rychle pochopili, jaké výhody může v určitých případech vzdálená konzultace přinášet.

V současné době je základní podmínkou pro poskytování této služby (podle plátců zdravotní péče) přístup k dokumentaci pacienta ve chvíli probíhající konzultace, dále předchozí osobní znalost pacienta (především osobní kontrola v uplynulých 12 měsících) a nutnost řádné dokumentace tohoto kontaktu ve zdravotnické dokumentaci pacienta. Ideální by byl i předchozí informovaný souhlas pacienta s tímto způsobem komunikace, který ale ve většině případů nemáme k dispozici.

Kterým směrem se bude ubírat telemedicína v budoucnu, se nyní nedá odhadnout. Její role v současné medicíně je v současné době již nezastupitelná. Je to způsob kontaktu, který je zvláště pohodlný pro pacienty, ale spíše rizikový pro lékaře, který je zatím v právně nejasné situaci.

Jak také může pacient posuzovat možnost telefonického kontaktu s lékařem, ukazuje kuriózní, ale ne ojedinělá stížnost pacienta na lékaře, který si telefonickou konzultaci vykázal u pojišťovny. Telefonní hovor přece platil pacient, takže lékaři by už žádná další úhrada náležen neměla, protože mu vlastně nevznikají žádné náklady. Je vidět, že i přes bouřlivý rozvoj je tento typ komunikace stále v plenkách.

Použitá literatura:

- Česká lékařská komora, *Etický kodex*, 2007 (viz Příloha 5)
- *Etický kodex práv pacientů*, 1992
- H. Haškovcová, *Lékařská etika*. Praha: Galén, 2002

- R. Honzák, *Komunikační pasti v medicíně*. Praha: Galén, 1999
- *Úmluva o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka s ohledem na aplikaci biologie a medicíny* (1996), 96/2001 Sb. m. s. (viz Příloha 7)

Doporučená četba:

- A. Campbell, G. Gillett, G. Jones, *Medical Ethics*. 4th edition. Oxford – New York: Oxford University Press, 2005, str. 20–33
- K. Kipnis, Medical confidentiality. In: R. Rhodes, L. P. Francis, A. Silvers (eds.), *The Blackwell Guide to Medical Ethics*. Oxford: Blackwell, 2007. str. 104–127
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9780470690932>
- Consent. Capacity. Disclosure. Voluntariness. In: P. A. Singer, A. M. Viens (eds.), *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge – New York: Cambridge University Press, 2009, str. 11–40

Další literatura:

- A. Doležal, Informovaný souhlas – morální kouzlo a přenos informací. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2018; 8(1):1–19
<http://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/view/161/135>
- R. Rhodes, The professional responsibilities of medicine. In: R. Rhodes, L. P. Francis, A. Silvers (eds.), *The Blackwell Guide to Medical Ethics*. Oxford: Blackwell, 2007, str. 71–87
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9780470690932>
- R. Young, Informed consent and patient autonomy. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Oxford: Blackwell 2009, str. 530–540
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/9781444307818>
- C. Elliott, Patients doubtfully capable or incapable of consent. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Oxford: Blackwell 2009, str. 541–550
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/9781444307818>
- O. O’Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 2009,
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511606250>
- P. Tate, *Příručka komunikace pro lékaře*. Praha: Grada, 2003

3. Práva pacientů

Kateřina Kintrová

3.1 Proměna vztahu lékaře a pacienta

S pojmem práva pacientů se setkáváme v historickém kontextu 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. V možnostech tehdejší medicíny byla obvykle pouze jedna možná cesta léčby. 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. Partnerský přístup ale neznamená, že lékař a pacient jsou dva partneři shodného postavení. Pacient je již ze své podstaty člověk zatížený ať již větším, či menším problémem. Jeho odborné znalosti jsou omezené, ve většině případů kusé, získané z laických zdrojů. Na druhé straně stojí lékař, který v rámci výkonu svého povolání disponuje potřebným nadhledem a odbornými znalostmi. Partnerský přístup je možné chápat v rovině bezvýhradného přijetí pacientových rozhodnutí o další léčbě, které přichází právě na základě lékařem podaných informací a doporučení.

3.2 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. Mezi podněty k těmto diskusím patřily 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 často několika specialisty. Nemocný se stává „případem“, vytrácí se osobní přístup. Lékaři si musí vzájemně předávat informace o pacientovi, které jsou 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.

3.3 Práva pacientů v České republice

Práva pacientů se v České republice stávají od začátku 90. let 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 bylo pak možné sledovat v oblasti práv pacientů značný právní vývoj¹⁶. Stále však v právní úpravě práv pacientů zůstává mnoho mezer, nekonzistentností a problematických momentů, na které bude muset zákonodárce reagovat.

3.3.1 Zakotvení práv pacientů v právním řádu České republiky

Prvním větším předpisem upravujícím problematiku práv pacientů v českém právu byla Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny z roku 1997¹⁷ (dále jen **Úmluva o lidských právech a biomedicíně**), která pro Českou republiku vstoupila v platnost dne 1. 10. 2001. Úmluva o lidských právech a biomedicíně obsahuje takové základní principy, jako jsou 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**, například O zákazu klonování lidských bytostí¹⁸ nebo O transplantaci orgánů a tkání lidského původu¹⁹.

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. 372/2011 Sb., **O zdravotních službách**
- zákon č. 48/1997 Sb., **O veřejném zdravotním pojištění**

Nelze také opomenout rovinu etickou, která má své nezastupitelné místo, neboť etické normy lze často označit za jakési podhoubí pro následnou tvorbu norem právních²⁰. Obecně známým je zejména **Etický kodex práv pacientů**²¹. Nelze však opomíjet skutečnost, že jsou to pouze právně vymezená práva pacientů, jež doprovází právní vymahatelnost a jejich nedodržování je sankcionovatelné.

¹⁶ A to i přesto, že jedním ze základních zákonů upravujících problematiku medicínského práva byl po dlouhou dobu zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, tedy zákon z roku 1966, který však byl od 90. let více než čtyřicetkrát novelizován.

¹⁷ Vyhlášená ve Sbírce mezinárodních smluv pod č. 96/2001.

¹⁸ Vyhlášený ve Sbírce mezinárodních smluv pod č. 97/2001.

¹⁹ 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.

²⁰ J. Šimek, V. Špalek, E. Křížová, H. Janečková, *Etické aspekty transformací zdravotnických systémů v rozvinutých státech světa*, str. 127.

²¹ Tento kodex vyhlásila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky dne 25.2.1992.

3.3.2 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 pacientů²².

Sociální práva pacientů se týkají závazků společnosti, které na sebe vzala, aby všem občanům mohla být poskytnuta přiměřená zdravotní péče. Tato 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, právo 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 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 většinu 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 pacienta na informace o zdravotním stavu**
- **právo pacienta udělit informovaný souhlas s poskytnutím zdravotní služby**
- **právo pacienta na informace ze zdravotnické dokumentace**
- **právo pacienta na ochranu informací o jeho zdravotním stavu**

Je povinností poskytovatele zdravotní služby, aby byl pacient seznámen se svými právy a povinnostmi. Je tedy v zájmu každého praktikujícího lékaře, aby rozsah práv a povinností pacienta znal a nebyl pak případným nárokem pacienta zaskočen či je dokonce nesprávně popíral.

3.3.3 Právo pacienta na informace o zdravotním stavu

Pacient má právo na informace o svém zdravotním stavu. Tomuto základnímu právu pacienta odpovídá zákonná povinnost poskytovatele zdravotní služby, potažmo lékaře informovat pacienta v dostatečném rozsahu o jeho zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu.

Pacient po poskytnutí informace následně může klást doplňující otázky, které se vztahují k jeho zdravotnímu stavu a navrhovaným zdravotním službám. Tyto otázky musí být lékařem srozumitelně (z pohledu pacienta) zodpovězeny.

Informace o zdravotním stavu obsahuje údaje o:

- příčině a původu nemoci, jejím stádiu a předpokládaném vývoji

²² T. Doležal, A. Doležal, *Ochrana práv pacienta ve zdravotnictví*, str. 20.

- účelu, povaze, předpokládaném přínosu, možných důsledcích a rizicích navrhovaných zdravotních služeb, včetně jednotlivých výkonů
- jiných možnostech poskytnutí zdravotních služeb, jejich vhodnosti, přínosech a rizicích pro pacienta
- další potřebné léčbě
- omezeních a doporučeních ve způsobu života s ohledem na zdravotní stav
- možnosti vzdát se podání informace o svém zdravotním stavu
- možnosti určit osoby jimž mají být sděleny informace o jeho zdravotním stavu či vyslovit zákaz podávání informací o jeho zdravotním stavu

Informaci o zdravotním stavu podává lékař a současně o této skutečnosti udělá záznam do zdravotnické dokumentace. Tento záznam není radno podceňovat, neboť jde o písemný důkaz v případném následném sporu mezi zdravotnickým zařízením a pacientem, ať už je řešen jakoukoliv formou.

Jak vyplývá z výše uvedeného, pacient se může vzdát práva na podání informace o svém zdravotním stavu, popřípadě určit osobu, které mají být tyto informace sděleny místo něj. Záznam o této skutečnosti se stane také součástí zdravotnické dokumentace, kdy záznam podepisuje jak lékař, tak pacient²³.

Právo na informace o zdravotním stavu pacienta mohou mít také další osoby, a to buď na základě jejich výslovného určení pacientem, či přímo na základě zákona. Zjednodušeně lze uvést, že každý lékař by měl mít na paměti, že právo na informace o zdravotním stavu má:

- vždy pacient, pokud se sám nerozhodne jinak
- osoby, které pacient určil, a to v rozsahu, v jakém je určil
- pokud pacient nemůže s ohledem na svůj zdravotní stav určit jakoukoliv jinou osobu, mají právo na informace o jeho zdravotním stavu osoby blízké²⁴
- osoby blízké zemřelému pacientovi

Naopak může také pacient vyslovit zákaz podávání informací některým osobám, které by podle zákona byly v určitý moment oprávněné k obdržení informace o jeho zdravotním stavu. V praxi jde obvykle o osoby, které jsou podle zákona považovány za osoby blízké, rodinné vztahy tomu však neodpovídají. Tyto osoby pak mohou obdržet od lékaře informaci pouze v případě, že to je v zájmu ochrany jejich zdraví nebo ochrany zdraví dalších osob, a to pouze v nezbytně nutném rozsahu.

²³ Ke vzdání se práva na informaci o zdravotním stavu však lékař nepřihlédne, pokud jde o informaci, že pacient trpí infekční nebo jinou nemocí, která může ohrozit zdraví nebo život jiných osob.

²⁴ Za osoby blízké podle občanského zákoníku považujeme příbuzného v řadě přímé, sourozenec, manžel, registrovaný partner, jiné osoby v poměru rodinném nebo obdobném se pokládají za osoby sobě navzájem blízké, pokud by újmu, kterou utrpěla jedna z nich, druhá důvodně pociťovala jako újmu vlastní, dále se má za to, že jsou osobami blízkými osoby sešvagřené a osoby, které spolu trvale žijí.

Záznam o určení dalších osob oprávněných k podání informace, či naopak o jejich vyloučení, je opět součástí zdravotnické dokumentace.

3.3.4 Právo pacienta udělit informovaný souhlas s poskytnutím zdravotní služby

Institut informovaného souhlasu není myšlenkou pouze posledních dvou desítek let, jak by se mohlo zdát, ale v zahraničí má již více než stoletou historii. Nejprve začíná být právní význam uděleného souhlasu s poskytovanou lékařskou péčí zdůrazňován v anglosaském právním systému *common law*.²⁵ V rámci kontinentální Evropy je uváděn rozsudek Říšského soudu z roku 1894.²⁶ 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 vůbec řešena nebyla. 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.²⁷

Základ problematiky souhlasu s poskytnutím zdravotní služby v současnosti nalezneme v ustanovení § 28 zákona 372/2011 Sb., O zdravotních službách, kde je výslovně uvedeno, že zdravotní službu lze pacientovi poskytnout pouze s jeho svobodným a informovaným souhlasem, nestanoví-li zákon jinak.

Za informovaný je možné považovat takový souhlas, který následuje až po úplném vyčerpání práva pacienta na informace o jeho zdravotním stavu a on byl zcela srozuměn s tím, s čím vlastně souhlasí a jaké jsou důsledky uděleného souhlasu.

Za svobodný je možné považovat souhlas, který je udělený pacientem bez jakéhokoliv nátlaku.

Udělení souhlasu může být výslovné, 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). Písemný souhlas je vyžadován u hospitalizace a u specifických výkonů, pokud tak stanoví zákon, např. u transplantací či sterilizací. V praxi je však písemný souhlas doporučován, neboť je to způsob, jak poměrně jednoduše prokázat, že druhá strana s výkonem souhlasila. Pravdou však je, že samotné předložení podepsaného dokumentu označeného jako informovaný souhlas bez dalších souvislostí neprokazuje nade vše pochybnost, že byl souhlas řádně udělen. Výrazně však zlepšuje důkazní situaci poskytovatele zdravotní péče a přenáší důkazní břemeno na druhého účastníka sporu.

Udělený souhlas s poskytováním zdravotní služby může pacient kdykoliv odvolat. Lékař však může nadále poskytovat zdravotní službu, pokud již započal s takovým prováděním zdravotního výkonu,

²⁵ 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*. 5th edition. New York: Routledge Cavendish, 2006.

²⁶ 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.

²⁷ Znění 20/1966 Sb. z roku 1966 (tento zákon byl účinný do 31.3. 2012).

jehož porušení by mohlo pacientovi způsobit vážné poškození zdraví či ohrožení života pacienta. V tomto případě by bylo odvolání souhlasu neúčinné.

V zákonem uvedených případech lze pacienta hospitalizovat i bez jeho souhlasu, a to tehdy, jestliže:

- pacientovi bylo pravomocným rozhodnutím soudu nařízeno ochranné léčení, izolace, karanténa, či jestliže je podle trestního řádu nařízeno vyšetření zdravotního stavu
- jestliže ohrožuje bezprostředně a závažným způsobem sebe nebo své okolí a jeví známky duševní poruchy nebo je pod vlivem návykové látky, pokud hrozbu pro pacienta nelze odvrátit jinak
- jde o neodkladnou péči a zároveň není schopen udělit souhlas

V případě hospitalizace pacienta bez jeho souhlasu v druhém a třetím případě uvedeném výše je zdravotnické zařízení, potažmo lékař povinen oznámit soudu do 24 hodin informaci o jeho hospitalizaci.

Pacient má právo poskytnutí zdravotní služby odmítnout, vždy však tomuto odmítnutí musí předcházet splnění povinnosti poskytnout pacientovi informaci o jeho zdravotním stavu (pokud se tohoto práva výslovně nevzdal).

V případech, kdy může neposkytnutí zdravotních služeb vážně poškodit zdraví pacienta nebo ohrozit jeho život, musí být informace pacientovi podána opakovaně a způsobem, ze kterého je zřejmé, že jeho rozhodnutí může způsobit uvedené následky. Jestliže i přes toto poučení pacient odmítá zdravotní službu, učiní o tom písemné prohlášení, tzv. revers.

3.3.5 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 informace²⁸.

V současnosti nalezneme základní právní úpravu týkající se zdravotnické dokumentace v zákoně o zdravotních službách, části šesté, a vyhlášce o zdravotnické dokumentaci č. 98/2012 Sb., která stanovuje zejména minimální obsah zdravotnické dokumentace a pravidla její archivace. Zdravotnickou dokumentaci lze vést v listinné či elektronické podobě.

Pacient má právo do své zdravotnické dokumentace:

- nahlédnout
- pořídit si z ní výpis nebo kopii

²⁸ Čl. 10 odst. 2: Každý je oprávněn znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu. (...)

Stejná oprávnění jako pacient má také zákonný zástupce pacienta, pěstoun nebo jiná pečující osoba a osoba blízká zemřelému pacientovi²⁹ (dále jen osoby oprávněné).

Pacient a osoby oprávněné mohou do zdravotnické dokumentace nahlížet pouze v přítomnosti lékaře či jiného zaměstnance zdravotnického zařízení. Dodržování tohoto postupu je zejména v zájmu lékařů, neboť zdravotnická dokumentace je opět cenným důkazním prostředkem o poskytnuté zdravotní péči. Před samotným nahlédnutím do zdravotnické dokumentace je lékař oprávněn žádat od osoby oprávněné prokázání její totožnosti průkazem totožnosti.

Výpis nebo kopii zdravotnické dokumentace si oprávněné osoby mohou pořídit vlastními prostředky (např. fotografiemi záznamů pomocí mobilního telefonu) nebo je povinen jim kopii či výpis zajistit poskytovatel zdravotní péče. Výpis se pořizuje pouze, je-li to účelnější nežli kopie, po dohodě s pacientem. Lhůta, ve které má být pacientovi předán výpis nebo kopie činní 30 dní od podání žádosti. Poskytovatel zdravotní péče je oprávněn za tuto službu požadovat úhradu, a to ve výši, která nesmí přesáhnout náklady spojené s pořízením výpisu či kopie.

Každé nahlédnutí do zdravotnické dokumentace nebo pořízení výpisu či kopie se do zdravotnické dokumentace zaznamenává.

Zákon dále stanovuje osoby, které mohou do zdravotnické dokumentace nahlížet i bez souhlasu pacienta, jestliže je to v jeho zájmu nebo je to potřebné pro účely vyplývající ze zákona. Jedná se například o lékaře téhož zdravotnického zařízení, posudkové lékaře, lékaře při zajišťování návazné péče, lékaře zdravotních pojišťoven, soudní znalce atd.

Co se týče osob získávajících způsobilost k výkonu zdravotnického povolání, tedy zejména studentů lékařských fakult a zdravotních škol, ti mohou nahlížet do zdravotnické dokumentace v rozsahu nezbytně nutném pro zajištění výuky. Předpokladem však je, že pacient nahlížení prokazatelně (v praxi obvykle písemně při příjmu do zdravotnického zařízení) nezakázal. Je třeba mít na paměti, že tato podmínka se vztahuje na všechny typy zdravotnických zařízení, tedy i na fakultní nemocnice.

3.3.6 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 zejména prostřednictvím institutu tzv. povinné mlčenlivosti zdravotních pracovníků.

Zákon o zdravotních službách stanovuje poskytovateli zdravotních služeb povinnost zachovávat mlčenlivost o všech skutečnostech, o kterých se dozvěděl v souvislosti s poskytováním zdravotních služeb. 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.

Povinná mlčenlivost ve stejném rozsahu, jak je uvedeno výše, také platí pro osoby získávající způsobilost k výkonu zdravotnického pracovníka nebo jiného odborného pracovníka.

Povinná mlčenlivost platí i po skončení studia či výkonu lékařského povolání.

²⁹ Do záznamů autorizovaných psychologických metod a popisu léčby psychoterapeutickými prostředky mohou pacient a uvedené osoby nahlížet, pořizovat výpisy nebo kopie pouze v rozsahu záznamu popisu příznaků onemocnění, diagnózy, popisu terapeutického přístupu a interpretace výsledků testů.

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. Samotný zákon o zdravotních službách specifikuje, že porušením povinné mlčenlivosti není

- předávání informací nezbytných pro zajištění návaznosti poskytovaných zdravotních služeb
- sdělování údajů na základě zákona o zdravotních službách
- sdělování údajů pro potřeb trestního řízení či pokud zdravotní pracovník plní povinnost překazit nebo oznámit spáchání trestného činu
- sdělování údajů nebo jiných skutečností poskytovatelem zdravotních služeb pro ochranu vlastních práv, je-li předmětem soudní spor mezi poskytovatelem, případně lékařem a pacientem uplatňujícím právo na náhradu škody nebo ochranu osobnosti
- sdělování údajů pro účely řízení prováděných orgány profesní komory

3.3.7 Další základní práva pacienta

V předchozích částech této kapitoly byla rozebrána základní čtyři práva pacienta při poskytování zdravotních služeb, se kterými se lékaři mohou v praxi setkat nejčastěji.

Na závěr je pouze orientačně uveden výčet dalších práv pacienta, které zákon o zdravotních službách výslovně zmiňuje:

- právo na úctu, důstojné zacházení, na ohleduplnost a respektování soukromí při poskytování zdravotních služeb v souladu s charakterem poskytovaných zdravotních služeb
- právo zvolit si poskytovatele oprávněného k poskytnutí zdravotních služeb, které odpovídají zdravotním potřebám pacienta, a zdravotnické zařízení
- právo vyžádat si konzultační služby od jiného poskytovatele, případně zdravotnického pracovníka
- právo být seznámen s vnitřním řádem zdravotnického zařízení
- právo být předem informován o ceně poskytovaných zdravotních služeb nehrazených nebo částečně hrazených z veřejného zdravotního pojištění a o způsobu jejich úhrady
- právo znát jméno a příjmení zdravotnických pracovníků přímo zúčastněných na poskytování zdravotních služeb
- právo odmítnout přítomnost osob, které nejsou na poskytování zdravotních služeb přímo zúčastněny, včetně osob připravujících se na výkon povolání zdravotnického pracovníka
- právo přijímat návštěvy ve zdravotnickém zařízení

Použitá literatura:

- J. Šimek, V. Špalek, E. Křížová, Janečková H., *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. Holčápek, *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
- J. Mach, *Medicína a právo*. Praha: C. H. Beck, 2006
- J. Mach, *Zdravotnictví a právo komentované předpisy*. Praha: Orac, 2003

Doporučená četba:

- W. van der Burg, Law and Bioethics. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Malden – Oxford: Blackwell, 2009, str. 56–64
(<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818> online)
- T. Lemmens, Informed Consent. In: Y. Joly, B. M. Knoppers (eds.), *Routledge Handbook of Medical Law and Ethics*. London: Routledge, 2014, str. 27–51, DOI: 10.4324/9780203796184

Další literatura:

- D. Wilkinson, J. Herring, J. Savulescu (eds.), *Medical Ethics and Law*. 3rd edition. London: Elsevier, 2020 (ebook)
- C. Carr, *Unlocking Medical Law and Ethics*. 2nd edition. London: Routledge, 2015 (ebook).

4. Etika reprodukční medicíny

Renata Veselská

4.1 Počátek lidského života

Pro jakékoliv úvahy o etických aspektech reprodukční medicíny je nezbytným východiskem ujasnění – respektive alespoň snaha nebo pokus o takovéto ujasnění –, jak chápat počátek života lidské bytosti. Tato otázka samozřejmě může být formulována odlišnými slovy v různých významových variacích, které do jisté míry determinují možnou odpověď:

- Kdy vzniká život?
- 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 se vypadá na první pohled jako pouhá hra se slovy, výsledná odpověď je zásadním způsobem určující pro etickou analýzu celé řady problematických témat, která s počátkem života člověka souvisejí – potraty, asistovaná reprodukce, klonování, využití embryí pro výzkumné účely, preimplantační a prenatalní genetické vyšetření atd.

Stejně jako samotná formulace otázky týkající se počátku života lidské bytosti jsou pro hledání odpovědi neméně důležitá i kritéria, která se pro vymezení tohoto počátku použijí (početí, genetická individualita, embryo *ex corpore* vs. embryo *in utero*, průběh organogeneze, činnost srdce, mozková aktivita, viabilita plodu atd.). Je však nutno mít na paměti, že ani výše uvedená kritéria, která patří při snaze o definování počátku života lidské bytosti k nejčastěji používaným, nepředstavují jednoznačně vymežitelné body na časové ose – například tzv. „okamžik početí“ je ve skutečnosti kontinuálním procesem, v rámci něhož je možné definovat další podrobnější „milníky“ (kontakt spermie s oocytom, akrosomální reakce, fúze membrán, fúze prvojadér atd.).

4.2 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 konzervativního pohledu naprosto odmítajícího potraty (z genetických i negenetických indikací), genetické testování (zejména preimplantační a prenatalní) i jakékoliv nepřirozené zásahy do procesu rozmnožování (asistovaná reprodukce) až ke zcela liberálnímu pojetí, které akceptuje jakoukoliv dostupnou medicínskou technologii včetně poměrně kontroverzních aplikací (náhradní mateřství, asistovaná reprodukce u žen v postmenopauze nebo u stejnopohlavních párů, klonování člověka). Příkladem takto liberálního pojetí je tzv. **koncept svobody reprodukce** (*angl.* procreative liberty), který upřednostňuje právo lidí zvolit si jakýkoliv 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 (genetický

screening, restrikce při uzavírání sňatků, kontrola porodnosti formou antikoncepce, násilných sterilizací i potratů, segregace) a se zákazem nebo později regulacemi 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 nemusejí být biologickými potomky svých rodičů.³⁰ Péče o dítě, které není biologickým potomkem svých rodičů, resp. není biologickým potomkem jednoho z nich, může být z hlediska etiky zcela neproblematická – jako běžné a nekontroverzní příklady lze uvést adopce či pěstounskou péči, při nichž je biologická nepříbuznost dítěte jasně určena. Některé praktiky reprodukční medicíny, které zahrnují darování gamet či embryí, však ve své podstatě biologickou reprodukci neplodného či stejnopohlavního páru nejsou a ve skutečnosti se jedná pouze o další formu realizace péče o dítě.

4.3 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 prenatální diagnostiky. V současné době se interrupce provádí během prvního trimestru dvojím způsobem – buď metodou aspirace neboli odsátí obsahu dělohy v kombinaci s následnou kyretáží (tzv. miniinterrupce), nebo klasickou 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), což je steroidní hormon, který působí jako antagonist progesteronu, a podává se většinou v kombinaci s prostaglandiny. Ve druhém trimestru gravidity 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 zájmů, resp. 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 život 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.

³⁰ Česká terminologie je v tomto směru zavádějící *per se*, pokud nechceme používat složité a jazykově kostrbaté opisy nebo z pohledu práva nekorektní termíny: podstatné jméno „rodič“ je samozřejmě odvozeno od slovesa „rodit“, což v případě *caring parenthood* neodpovídá biologické realitě.

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 v situaci, kdy 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.

Společně s problematikou interrupcí bývá často řešena i otázka sterilizace, tedy chirurgického zákroku, který zbavuje jedince schopnosti se rozmnožovat. Sterilizace je u žen obvykle prováděna podvázáním vejcovodů, u mužů pak podvázáním chámovodů; podle některých definic se mezi sterilizační postupy řadí i odnětí gonád, tedy kastrace. Protože se v naprosté většině případů jedná o zákrok nevratný, který byl navíc v historii zneužíván (násilné sterilizace v období eugenického hnutí, nedobrovolné sterilizace příslušníků určitých etnik v současnosti), představují sterilizace z etického hlediska otázku značně kontroverzní. Na základě principu autonomie by rozhodnutí o provedení sterilizace mělo náležet výlučně osobě, které se tento zákrok týká. Za kontroverzní se proto považuje provádění sterilizací u nezletilých nebo u osob s omezenou svéprávností a tyto zákroky jsou obvykle regulovány mnohem přísněji, než tomu je v případě autonomních dospělých.

V mnoha zemích však převažuje výrazně restriktivní postoj k provádění sterilizací, kdy rozhodnutí o provedení sterilizace může být podmínováno zdravotním či sociálním stavem žadatele či žadatelky (onemocnění, které ohrožuje zdraví či život ženy nebo jejích dětí, počet dětí či počet porodů apod.) a toto rozhodnutí je v kompetenci státní či lékařské autority, nikoliv osoby, u níž má být sterilizace provedena. V některých zemích však tato 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.

4.4 Asistovaná reprodukce

Termínem **asistovaná reprodukce** (*angl.* assisted reproduction, AR) se obecně označuje jakýkoliv medicínský zásah napomáhající procesu lidského rozmnožování. V rámci této podkapitoly bude diskutováno skutečné medicínské využití možností AR pro léčbu neplodnosti – využití těchto metod z nemedicínských důvodů pak bude předmětem další podkapitoly. Při volbě nevhodnější metody AR vždy záleží na správné diagnóze příčin neplodnosti daného páru. V odpovídajících situacích lze například použít hormonální stimulaci vaječníků, resp. chirurgické zprůchodnění vejcovodů a k vlastnímu oplození pak může dojít přirozeným způsobem.

Označení **umělé oplodnění** (*angl.* artificial insemination), které někdy bývá nepřesně používáno jako synonymum k AR, se však v užším smyslu slova vztahuje k situaci, kdy jsou do těla ženy uměle vpraveny gamety (spermie). Z metodického hlediska se jedná buď o **intrauterinní inseminaci (IUI)**,

nebo o **intrafalopiánní 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*), při níž ke spojení gamet dochází mimo tělo ženy. Vzniklé zygoty jsou následně kultivovány po určitou dobu (obvykle 3 až 5 dní) v laboratorních podmínkách a poté je proveden transfer embrya (*angl. embryo transfer, ET*) do dělohy. Kvůli získání většího počtu oocytů pro vlastní provedení IVF se u ženy před odběrem nejprve hormonálně stimulují vaječníky, počet vzniklých zygot tedy může být větší než počet embryí, 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 **intracytoplazmatickou injekci spermie** (*angl. intracytoplasmic sperm injection, ICSI*). Metoda ICSI se používá rovněž v těch situacích, kdy má být provedeno preimplantační genetické vyšetření embryí.

Jestliže se AR uskutečňuje s vlastními gametami manželského, resp. partnerského páru, 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, mohou být využity pro IVF buď výlučně dárcovské gamety, nebo může být transferováno nadbytečné embryo jiných biologických rodičů – v tomto druhém 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 využít 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, kde je jakýkoliv druh zásahů do rozmnožování člověka považován za nepřirozený, a 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 (např. homologní vs. heterologní AR nebo IVF vs. ICSI).

Hodnocení přijatelnosti, resp. nepřijatelnosti heterologní AR se ve většině zemí, kde jsou techniky AR dostupné, ponechává na rozhodnutí konkrétního páru – pro některé lidi neznamena 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 některé země vycházejí 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 zpřístupněna. Tento postoj je však obecně nekonzistentní se skutečností, že přirozeně počatým dětem takovéto právo garantováno být nemůže. Z hlediska zájmů dítěte je však 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**: v předchozích letech bylo v centrech AR standardem maximálně 10 živě narozených dětí s využitím spermatu jednoho člověka. Pokud však v dané zemi není zavedena nějaká forma centrálního registru dárců gamet pro účely AR, v praxi neexistuje možnost, jak ověřit, zda tentýž člověk nedaroval sperma v několika různých centrech AR nebo zda konkrétní centrum dodržuje výše uvedený limit využití gamet konkrétního dárce.

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 dárců).

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 oplodněna, 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 odebrané 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 – s tím, že medicínsky preferovaný je transfer jednoho embrya. 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 nejvážnějším etickým problémem otázka, jaká jsou dispoziční práva k takto 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 mnoha zemích 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 výzkumné účely 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**, kdy se embryo transferuje jiné ženě, která ho za odpovídající finanční kompenzaci pro neplodný pár donosí. Ve většině evropských zemí je tato možnost považována za neetickou (např. kvůli vysoké pravděpodobnosti vzniku citové vazby mezi náhradní matkou a dítětem během gravidity), tudíž je praxe náhradního mateřství obvykle nelegální nebo se z pohledu práva nachází v tzv. „šedé zóně“, kdy není ani explicitně zakázána, ani explicitně povolována. V některých státech je povolována pouze za podmínky, že náhradní matkou se má stát některá z blízkých příbuzných, která má po narození dítěte i možnost se podílet na jeho výchově, a náhradní mateřství není předmětem finanční odměny. Zůstává však otázkou, zda tento způsob regulace náhradního mateřství je pro neplodné páry jednoznačným přínosem, nebo zda vztahy mezi blízkými příbuznými může zkomplikovat (např. v situaci, kdy náhradní matka a biologická matka mají odlišné názory na výchovu dítěte).

K nejspornějším etickým otázkám patří **některé extrémní aplikace IVF** – provádění IVF ženám v postmenopauze, 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. Účinnou možností regulace kontroverzního použití kryokonzervovaných gamet partnera pak představuje podmínka udělení informovaného souhlasu oběma partnery z neplodného páru vždy znovu před každým transferem embrya.

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 musejí platit sami.

4.5 Na cestě od léčby ke komerci?

Pravděpodobně nejkontroverznějším aspektem soudobé reprodukční medicíny je očividný posun jejího vnímání od léčby zdravotního problému (tj. neplodnosti) ke komerční službě, jejímž cílem není léčba neplodnosti jako taková, ale dosažení situace, kdy si klienti či klientka nebo klient odnášejí z porodnice domů vytoužené dítě. Je téměř lhostejné, zda toto dítě je biologickým potomkem svých rodičů či nikoliv. Je rovněž lhostejné, zda procedura asistované reprodukce proběhla z medicínských důvodů (zda šlo o léčbu neplodnosti jako takové nebo zda bylo použito techniky IVF nezbytné kvůli preimplantačnímu genetickému vyšetření) nebo se vůbec o medicínskou situaci nejednalo –

například zda o rodičovství usilovala single žadatelka nebo stejnopohlavní pár (za medicínskou indikaci v tomto případě nepovažujeme snahu o překročení bazálního biologického faktu, že dítě spolu mohou zplodit – asistovaně či neasistovaně – pouze muž a žena), zda rodičovství bylo záměrně odkládáno z různých důvodů až za hranici fertilního věku atd.

Asistovaná reprodukce se tak ve své čistě komerční podobě dostává na úroveň jiných ekonomicky velmi úspěšných odvětví medicíny, například plastické chirurgie nebo korektivní dermatologie, které se formou placených zákroků snaží zvrátit jinou bazální biologickou danost, tedy přirozenou morfologii těla nebo příznaky stárnutí. Na rozdíl od nich zde však placeným produktem není štíhlá postava, pleť bez vrásek či pevné poprsí, ale lidská bytost.

Ač se v právním slova smyslu nejedná o koupi zboží, ale o poskytování služby, v ČR i v zahraničí jsou zdokumentované případy, kdy rodiče (se všemi sémantickými výhradami, které byly uvedeny v části 4.2. této kapitoly) odmítli převzít „objednané“ dítě proto, že mělo „vadu“. Jednalo se například záměnu gamet či embryí v důsledku pochybení personálu pracoviště asistované reprodukce, o zdravotní postižení v důsledku nedodržení životasprávy náhradní matkou během gravidity, o odmítnutí interrupce náhradní matkou po zjištění genetické vady u plodu apod.

Trend komercializace a zcela samozřejmé dostupnosti různých více či méně kontroverzních podob asistované reprodukce je trvalý a nepřehlédnutelný. Například úhradu kryokonzervace oocytů s motivací odložit mateřství až do vyššího věku (*angl.* social freezing) nabízejí stále častěji zaměstnavatelé svým pracovnícům coby žádaný firemní benefit. Základní otázka však zůstává – je v pořádku, aby medicína v této oblasti víceméně rezignovala na své původní poslání, tedy léčbu neplodnosti, a stala se rutinní placenou službou „dodání dítěte“ v medicínsky neindikovaných situacích?

Závěrem

„Všichni jsme byli anonymní dárci. Nevysledovatelní. A tenkrát se naše anonymita považovala za samozřejmost. [...] Já jsem nechtěl zplodit dítě. Pomáhal jsem neplodným párům, aby mohly mít dítě.“

„No, ale já jsem vaše dítě.“

Michael Crichton: Next (Příští)

Doplňující videa

Duši neprodám (<https://www.ceskatelevize.cz/porady/10656265220-dusi-neprodam/21356226482/>)

Děti z krabičky (<https://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/10169621309-deti-z-krabicky/20856226638>)

Použitá literatura:

- S. G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd 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:

- J. C. Harper, K. Aittomäki, P. Borry et al., Recent developments in genetics and medically assisted reproduction: from research to clinical applications. *European Journal of Human Genetics*. 2018; 26, 1: 12–33. doi: 10.1038/s41431-017-0016-z (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5839000/>)
- C. Calhaz-Jorge, C. H. De Geyter, M. S. Kupka et al., Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding and registries in European countries: The European IVF-monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). *Human Reproduction Open*. 2020 (1): hoz044. doi: 10.1093/hropen/hoz044 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7002185/>)

Další literatura:

- L. M. Purdy, Assisted reproduction prenatal testing and sex selection. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Malden – Oxford: Blackwell, 2009, str. 178–192 (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818> online)
- K. Řežábek, R. Pohlová: Asistovaná reprodukce v ČR 2017. ÚZIS ČR 2019. <https://www.uzis.cz/res/f/008274/asistreprodukce2017.pdf>
- M. Soniewicka (ed.), *The Ethics of Reproductive Genetics: Between Utility, Principles, and Virtues*. Springer 2018.

5. Etika genetického testování

Renata Veselská

Termín **genetické testování** (v české terminologii se také používá označení **genetické vyšetření**) je v užším slova smyslu synonymem pro analýzu 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 (nemusí se tedy nutně jednat přímo o analýzu DNA, ale například o stanovení hladin mRNA nebo proteinů).

Současné technologie umožňují kromě cíleného vyšetření konkrétního genu, které se někdy označuje jako genetické testování v užším slova smyslu, i analýzu celého genomu, případně analýzu exomu, kdy jsou analyzovány pouze kódující úseky genů (exony). Pro tato plošná **vyšetření genomu** či **exomu**, která nejsou zacílena na jeden konkrétní gen, se někdy používá označení genetický screening (původní význam tohoto označení byl však jiný – jak je vysvětleno níže v podkapitole 5.4). V klinické praxi jsou pak zavedena další terminologická rozlišení – např. **analýza germinálního genomu** (tedy genetické informace, která se přenáší z generace na generaci) vs. **analýza somatického genomu** (genetické informace, která se vyskytuje pouze v určitých buněčných populacích daného jedince, například v nádoru).

5.1 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 vlastností populací příslušného druhu prostřednictvím cíleného křížení nejlepších jedinců, která byla v praxi po staletí využívána při pěstování rostlin i chovu živočichů. Aplikaci eugenických principů na lidskou populaci začal jako první propagovat ve druhé polovině 19. století britský genetik Francis Galton, který je považován za zakladatele genetiky populací. K největšímu rozmachu eugenického hnutí však došlo až po znovuobjevení Mendelových zákonů v roce 1900, neboť mendelovská genetika byla považována za teoretické východisko eugeniky.

Zastánci eugenického hnutí argumentovali tzv. „ideálními kvalitami“, které měly být rozšiřovány v lidské populaci pomocí selektivní reprodukce. Jednalo se však 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 dějinnou etapou pak byla transformace eugenického hnutí do teorie rasové hygieny během nacistického režimu v Německu, která vedla až k plošnému vyvražďování zejména židovského etnika (*hebr.* שואה [šoa], *angl.* holocaust). Bez ohledu na tuto historickou zkušenost však přetrvávaly některé eugenické praktiky v různých zemích světa i během druhé poloviny 20. století.

Z tohoto důvodu představuje genetické testování v mnoha zemích světa značně citlivé téma, které je podloženo vlastní tragickou zkušeností s eugenikou. Důsledkem je proto mimořádná pozornost,

kteřá se genetickému testování věnuje – a to včetně pečlivého zvažování všech relevantních etických, společenských a právních aspektů tohoto testování.

5.2 Preimplantační genetická diagnostika

Preimplantační genetická diagnostika (PID), méně často označovaná i termínem **pregestační diagnostika (PGD)**, je spojena s asistovanou reprodukcí, konkrétně s metodou IVF a jejími modifikacemi. V původním provedení této metody se z embrya vzniklého *in vitro* pomocí mikromanipulačních technik v osmibuněčném stádiu odebírá jedna buňka, v současnosti se však častěji provádí odběr více buněk z vnitřní buněčné masy (*angl.* inner cell mass, ICM) během prodloužené kultivace embrya. Odebraná buňka, resp. buňky jsou pak podrobeny vlastní genetické analýze. V případě, že výsledek testu prokáže přítomnost genetické vady, se embryo netransferuje do dělohy příjemkyně a je zničeno. Kromě přímého průkazu genetických abnormalit se PID používá i pro stanovení pohlaví u embrya, pokud existuje riziko přenosu X-vázaného onemocnění. Z praktických důvodů se při PID neprovádí klasická IVF, ale modifikace ICSI, aby se zabránilo kontaminaci testované DNA genetickým materiálem spermií na povrchu oocyty.

Při etickém posuzování se PID (ve srovnání s prenatalní diagnostikou) označuje jako eticky problematictější procedura, neboť zde hrozí podstatně vyšší riziko zneužití. Toto riziko je podmíněno vlastní metodikou: odběr materiálu pro PID, genetické vyšetření, sdělení výsledku i rozhodování rodičů se děje v období, kdy embrya dosahují stáří maximálně několik dní, vyskytují se mimo tělo matky a s jejich případnou likvidací nebudou mít rodiče – kromě samotného rozhodnutí – fakticky nic společného. Pro rodiče je tedy mnohem snazší si v takovéto situaci vytvořit emocionální odstup, který je velmi obtížně dosažitelný při prenatalní diagnostice, kdy se žena nachází ve druhém trimestru gravidity. Při PID tedy i podstatně jednodušší rozhodovat například o pohlaví dítěte nebo o dalších znacích, které s vrozenými vadami nijak nesouvisejí – což je z etického hlediska považováno za nejproblematictější aspekt PID.

Z výše popsaných důvodů mnoho států PID přímo zakazuje, a i v ostatních zemích, kde je PID povolena, jsou obvykle striktně regulovány podmínky, za nichž může být provedena. Protože PID často představuje nadstandardní proceduru, kterou si klienti hradí sami, je logickým důsledkem těchto regulací tzv. „PID-turistika“: zájemci o provedení PID vycestují do země, kde je tato metoda legální nebo kde jsou povoleny některé její sporné aplikace, a podstoupí celý cyklus asistované reprodukce včetně vyšetření embrya zde.

K uvedeným sporným aplikacím PID patří především **designování dětí jako léků**, obvykle pro nemocné starší sourozence (z tohoto důvodu se někdy v literatuře pro podobné případy používá označení savior siblings). V rámci této procedury rodiče nejprve podstoupí asistovanou reprodukci metodou IVF/ICSI a u vzniklých embryí je s využitím PID provedeno genetické testování i HLA-typizace, resp. pouze HLA-typizace (v závislosti na typu onemocnění sourozence – zda je geneticky podmíněno, či ne). Do dělohy jsou pak transferována pouze ta embrya, která z hlediska imunokompatibility vyhovují jako dárci. Tato praxe se považuje za neetickou právě kvůli tzv. instrumentalizaci člověka, neboť dítě vlastně přichází na svět pouze jako nástroj pro léčbu sourozence a bez jeho onemocnění by zřejmě vůbec nebylo počato. Důsledkem pak může být řada psychologických a vztahových problémů v rodině – zejména tehdy, kdy nemocný sourozenec i přes provedenou léčebnou intervenci zemře. Další problematickou aplikací PID je **volba pohlaví dítěte** (*angl.* family planning nebo family balancing), kdy si rodiče mohou na základě provedených

genetických testů zvolit transfer embrya konkrétního pohlaví, aniž by existovaly medicínské důvody pro tuto volbu.

5.3 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 či sledování vybraných biochemických markerů), nebo o **specializované diagnostické metody**, které jsou indikovány, pokud existuje zvýšené riziko v případě konkrétního těhotenství (např. amniocentéza). V případě prokázaného patologického nálezu u plodu pak těhotná žena má možnost volby, zda graviditu ukončit nebo zda plod donosit.

Základní otázkou, která následně podmiňuje etické hodnocení PND, je přijatelnost či nepřijatelnost umělého ukončení těhotenství, která byla probírána 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 naopak PND představuje přijatelný způsob, jak snížit četnost genetických defektů v populaci – odpůrci interrupcí pak PND ze stejného důvodu označují jako metodu 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, které by se narodilo se závažným geneticky podmíněným onemocněním s nepříznivou prognózou. Na druhou stranu se za značně diskutabilní považuje skutečnost, že prováděním PND vlastně dochází k posunu finančních prostředků od péče o postižené lidi k tzv. „prevenci“ jejich narození.

Druhou závažnou otázkou při hodnocení etických aspektů PND je **problém stanovení tzv. „genetické kvality“** – jak má být definováno „závažné genetické poškození“, jehož diagnostikování je indikací pro ukončení gravidity? Shoda obvykle panuje v případech, kdy by se dítě narodilo s těžkým somatickým poškozením, u něhož se průměrná doba přežití pohybuje řádově v týdnech či měsících. Mnohem diskutabilnější jsou pak méně závažná postižení, při kterých zásadní roli hraje situace konkrétní rodiny – výskyt lehčího somatického či mentálního postižení může být vnímán zcela rozdílně např. rodinou s několika zdravými dětmi nebo bezdětným párem po dlouhé a dosud neúspěšné léčbě neplodnosti. Právě s ohledem na skutečnost, že tentýž zdravotní defekt u očekávaného dítěte může být různými rodičovskými páry hodnocen zcela odlišně, by základním profesním pravidlem lékařů, kteří genetické poradenství provádějí, měla být **zásada nedirektivnosti**. V praxi to znamená, že 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 nebo ne, 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. Relativně novým etickým problémem, který vznikl v důsledku robustních technologií umožňujících plošné analýzy genomu, jsou pak **nálezy nejasného významu**. Jejich interpretace je při současné úrovni znalostí v podstatě nemožná i pro odborníky a zůstává tedy otázkou, zda s těmito výsledky mají být seznamováni i rodiče, resp. nakolik tyto nálezy mohou ovlivnit jejich rozhodování o případném ukončení gravidity.

Vzhledem ke skutečnosti, 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 *in utero*. Rozhodnutí, jak se v takové situaci následně zachovat (zda s takovým plodem zacházet jako s předčasně narozeným dítětem či ne), patří k nejzávažnějším etickým dilematům. Popsaná situace ukazuje na jednu z absurdit současné praxe, kdy na jedné straně lékaři (ať už na přání rodičů či bez něj) 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 vývoje plodu záměrně ukončovány na základě genetických indikací i taková těhotenství, při kterých by prognóza dítěte byla ve srovnání s předchozí situací prokazatelně lepší (např. při numerických aberacích gonosomů).

5.4 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** byl tehdy zaveden pro označení postupů vedoucích k detekci heterozygotů pro autosomálně recesivní onemocnění v určité populaci. Plošně se takový screening 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 relativně jednoduchá a/nebo levná metoda detekce heterozygotů (vyšetření DNA, biochemické testy) a v příslušné zemi rovněž 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 detekuje biochemickými metodami 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.

Problematika plošného genetického screeningu představuje velmi citlivou oblast s ohledem na relevantní etické, právní a sociální aspekty, neboť se zde 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 screeningovém genetickém vyšetření 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.

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 souvisejí principy fungování genetického poradenství jako takového. Absolutní prioritou je **zásada nedirektivnosti genetického poradenství**. Povinností lékaře je 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.

5.5 Prediktivní genetické testování

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.

Samostatným etickým problémem je **presymptomatická diagnostika neléčitelných onemocnění** (např. Huntingtonovy choroby), kdy existuje významně zvýšené riziko psychických problémů, které mohou vést až k sebevraždě v případě pozitivního výsledku testu. V takových 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 eticky zcela nepřijatelné se v případě diagnostiky neléčitelných onemocnění považuje presymptomatické testování dětí na přání rodičů.

5.6 Forezní genetika

Do této kategorie se řadí všechny typy genetického testování, které jsou prováděny pro **tzv. forezní účely**. Fakticky se jedná zejména o analýzu určitého typu polymorfismů DNA (tzv. **profilování DNA**) za účelem zjišťování identity obětí, pachatelů, resp. analýzu biologických stop při vyšetřování trestných činů. Kromě kriminalistické praxe se zjišťování identity osoby pomocí profilování DNA využívá rovněž při identifikaci obětí po přírodních katastrofách nebo hromadných neštěstích.

Do kategorie forezních analýz DNA se řadí i testy paternity, resp. maternity. Ty mohou být prováděny buď jako pouze informační testy (objednavatel získá požadovanou informaci, která ale nemůže být použita jako důkaz v rámci soudního řízení), nebo jako znalecké posudky (např. pro soudní řízení o popření otcovství apod.). Při nich musí být součástí procedury kromě vlastní analýzy DNA i odběr biologického materiálu v příslušné laboratoři po prokázání totožnosti osob, jimž je tento materiál odebírán.

Z etického hlediska je v tomto směru nejvíce diskutovaným problémem **zakládání a provozování registrů, resp. databází profilů 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 vůbec má být archivováno (zda půjde skutečně pouze o registr výsledných profilů DNA, nebo zda půjde ve skutečnosti o biobanku obsahující kromě vlastních profilů i zdrojové vzorky DNA), zda mají být osoby informovány o tom, že jsou vedeny v tomto registru, komu má být registr přístupný apod.

Samostatné problémy týkající se profilování DNA pro účely identifikace osob pak představují procedura informovaného souhlasu (materiál potřebný pro analýzu DNA lze velmi snadno získat i bez vědomí osoby, jejíž DNA má být profilována) a dále otázka dobrovolného vs. násilného odběru

biologického materiálu pro analýzu DNA v souvislosti s vyšetřováním trestných činů (komu má být DNA odebrána, v souvislosti s jakými činy, jakými metodami může být odběr proveden apod.)

5.7 DTC-testy a rekreační genetika

Kromě indikovaného genetického vyšetření, které se provádí v akreditovaných laboratořích zdravotnických zařízení, získávají v posledních letech na významu tzv. **DTC-testy** (*angl.* direct-to-consumer). Tyto testy představují komerční spotřebitelské genetické testování, neboť odběrové soupravy biologického materiálu (většinou jde o stěr bukalní sliznice) lze obvykle zakoupit online či v lékárně a vzorek se zasílá poštou do laboratoří příslušné firmy, kde je provedena vlastní analýza a vyhodnocení. Výsledek je pak klientům zpřístupněn online, zasílán poštou nebo doručován přes síť smluvních lékařů (podle charakteru objednané analýzy). Vzhledem ke skutečnosti, že je prakticky nemožné garantovat kvalitu a/nebo výpovědní hodnotu takto prováděných testů, odborníci obdobné typy testů někdy ironicky označují jako „**genetické horoskopy**“.

DTC-testy se mohou týkat jak vyšetření pro zdravotní účely (testy na přítomnost známých patogenních mutací, testy predispozic k různým typům onemocnění, cytogenetické testy atd.), stejně tak ale může jít o širokou nabídku dalších nemedicínských analýz DNA, které se v literatuře souhrnně označují termínem **rekreační neboli zábavná genetika**. Jako typický příklad lze uvést **genografické, resp. genealogické testy**, v rámci nichž se provádí zejména analýzy markerů na chromosomu Y (paternální přenos) a mitochondriální DNA (maternální přenos). Výsledky těchto testů umožňují především určování etnicity a rodové historie, neboť jejich standardní součástí je obvykle vložení osobních výsledků do autentizovaných mezinárodních databází, které umožňují vyhledávání geneticky příbuzných osob.

Velmi diskutovaným etickým problémem v souvislosti s DTC-testováním je informovaný souhlas a autonomie osob, jejichž DNA je takto odeslána na vyšetření. V této souvislosti se za nejspornější a nejvíce kritizovanou praxi považuje **komerční analýza biologických stop** (např. vzorky spermatu na ložním prádle), kdy podmínka informovaného souhlasu s vyšetřením není z podstaty věci respektována. Stejně tak je eticky velmi spornou praxí tzv. **genetické vyšetření talentů a vloh**, které slibuje odhalit genetickou determinaci hudebního či sportovního nadání u dítěte, případně riziko vzniku závislostí. Z řad odborné veřejnosti jsou takovéto praktiky rozsáhle kritizovány.

Samostatným etickým problémem jsou pak **nekonzistentní výsledky DTC-testů** mezi jednotlivými komerčními laboratořemi. V zahraničí bylo v rámci různých auditních šetření jednoznačně prokázáno, že analýzy identických vzorků DNA vedly ke zcela rozdílným výsledkům a/nebo jejich interpretacím, neboť na rozdíl od akreditovaných zdravotnických laboratoří není v soukromých firmách garantovaná kontrola kvality zpracování vzorků.

5.8 Genetické testování a ochrana osobních údajů

Jak již bylo uvedeno v předchozích odstavcích, za jeden z nejproblematictějších etických aspektů genetického testování se považuje **způsob získání vzorků DNA, informovaný souhlas a respektování autonomie vyšetřované osoby**. Příčinou je zejména snadná dostupnost biologického materiálu, z něž lze DNA izolovat, a dále to, že výsledky získané analýzou DNA mohou umožnit jednoznačnou identifikaci člověka, resp. mohou poskytovat informace i o jeho nejbližších pokrevních příbuzných. V případě získávání informovaného souhlasu pro genetické testování je důležité, aby dotyčná osoba

porozuměla tomu, oč přesně při testování půjde (genetické testování pro medicínské účely – např. identifikace patogenní mutace, určování identity osob pomocí profilování DNA apod.), 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. Ochrana osobních údajů, které souvisejí s genetickým testováním, by proto měla být věnována mimořádná pozornost.

Závěrem

There is no gene for the human spirit.

Andrew Niccol: *GATTACA* (1997)

Doplňující videa

Geneticky upravení lidé už existují – J. Petr (<https://www.youtube.com/watch?v=cLmAJ1o59PE>)

Použitá literatura:

- 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*. 3rd edition. New York: Thomson – Gale, 2004.

Doporučená četba:

- P. S. Harper, Human genetics in troubled times and places. *Hereditas*. 2017, 155 (7). doi: 10.1186/s41065-017-0042-4 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5541658/>)
- A. J. Clarke, Genetic Counseling, Testing, and Screening. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd Malden – Oxford: Blackwell, 2009, str. 245–259 (online) (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818>)

Další literatura:

- A. J. Clarke, C. Wallgren-Pettersson, Ethics in genetic counselling. *Journal of Community Genetics*. 2019; 10 (1): 3–33. doi: 10.1007/s12687-018-0371-7 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6325035/>)
- J. Sandor, Genetic testing between private and public interests: some legal and ethical reflections. *Front Public Health*. 2018; 6 (8). doi: 10.3389/fpubh.2018.00008 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5797761>)
- M. Schaper, S. Schicktanz, Medicine, market and communication: ethical considerations in regard to persuasive communication in direct-to-consumer genetic testing services. *BMC Medical Ethics*. 2018; 19(56). doi: 10.1186/s12910-018-0292-3 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5989449/>)

6. Etika transplantační medicíny

Václav Zvoníček

Transplantace je odejmutí tkání nebo orgánu těla z jedné osoby – dárce – a implantace orgánu do jiné osoby – příjemce. Transplantační medicína je fascinující metoda léčby. Popularizace a prezentace transplantací je standardní součástí mediální praxe. Méně nebo vůbec je ale zmiňována prvotní podmínka transplantace: **odběr orgánů**. Odběr orgánů pro transplantace ledvin, srdce a plic je prováděn ze zemřelých podle neurologických kritérií, od nemocných s mozkovou smrtí. Tato kapitola obsahuje vysvětlení pojmu mozkové smrti, nastiňuje základní etické pojmy darování orgánů a transplantace z dárců s neurologicky stanovenou smrtí.

6.1 Coma dépassé

V roce 1959 popsali dva francouzští neurologové Molaret a Goulon podivný stav u nemocných se závažným onemocněním mozku³¹. 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 kómatu“ charakterizovaného kompletní nepřítomností kognitivních a vegetativních funkcí, tedy o hlubší kóma, než bylo do těch dob popsáno. Nazvali tento klinický obraz „le coma dépassé“, což v překladu znamená ireversibilní, nepřekonatelné kóma. Již v té době vznesli Molaret a Goulon základní etickou otázku: kdy ukončit péči o takové nemocné? Sám Mollaret se ptal, „kde v takovém stavu dlí duše nemocného?“³²

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.

Molaret a Goulon vlastně popsali **z dnešního pohledu mozkovou smrt**, kdy 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 bylo na CIBA Foundation Symposium on Transplantation (Boston, 1966) navrženo, aby pacienti, kteří splňují kritéria *le coma dépassé*, mohli být dárce orgánů. Tomuto návrhu 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

³¹ P. Mollaret, M. Goulon, Coma dépassé (preliminary memoir). *Revue neurologique* (Paris) 1959; 101: 3–15.

³² E. F. M. Wijdicks, Brain Death. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001, str. 3.

transplantace jater a je nazýván otcem moderní transplantologie, jejíž základní součástí je transplantace orgánů odebraných z mozkově mrtvých pacientů, tedy těch, kterým bije srdce³³.

6.2 Ireversibilní kóma

Skutečným mezníkem se stává zpráva **komise Harvardské lékařské fakulty** z roku 1968³⁴ (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 kóma, které spojuje s mozkovou smrtí, a mozkovou smrt pojímá jako smrt jedince.** Kritéria mozkové smrti (tzv. Harvardská kritéria) jsou následující:

Předpoklady:

- Nepřítomnost hypotermie a intoxikace

Kritéria neurologická:

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

Potvrzení:

- Isoelektrický elektroencefalograf nejméně po dobu 10 minut

Trvání:

- 24 hodin beze změny výše uvedených nálezů

Historický závěr komise říká:

„...V této zprávě však tvrdíme, že odpovědní lékaři jsou připraveni přijmout nová kritéria ke stanovení smrti, která nastala u osoby udržované v ireversibilním kómatu způsobeném permanentním poškozením mozku. Pokud bude tato pozice přijata lékařskou veřejností, může formovat současný koncept smrti. Není třeba statutární změna zákona, protože zákon tuto otázku řeší jako záležitost, kterou určuje lékař. Jedinou situací, kdy by bylo nezbytné navrhnout legislativu v různých státech k definici smrti, by byl případ, když by kolem tématu vznikly velké kontroverze a lékaři by nebyli schopni najít shodu na nových medicínských kritériích...

Jako součást těchto postupů je doporučeno, aby posouzení těchto kritérií bylo výhradně lékařskou záležitostí. Předpokládá se, že ošetřující lékař bude konzultovat jednoho nebo více lékařů, kteří působili na případu předtím, než byl pacient prohlášen za mrtvého... Doporučujeme, aby rozhodnutí o prohlášení osoby za mrtvou a vypnutí ventilátoru bylo prováděno lékařem, který nebude součástí

³³ E. F. M. Wijndicks, *Brain Death*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001, str. 7.

³⁴ 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.

pozdějších snah transplantovat orgány. Je třeba zdůraznit, že doporučujeme stanovit smrt předtím, než bude učiněn jakýkoliv pokus pacienta odpojit od respirátoru...“

Dokument vůbec poprvé navrhuje použít kritéria k deklaraci smrti člověka, stanovení smrti považuje za ryze lékařský úkon, doporučuje k určení více lékařů. 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.

6.3 Mozková smrt

Výše uvedená kritéria se stala základem **konceptu mozkové smrti** (*angl.* brain death): tento koncept je založen na splnění kritérií Harvardské komise, podle nichž je člověk mrtvý bez ohledu na to, že v daném okamžiku má zachovalý krevní oběh a dýchání je zajištěno umělou plicní ventilací. Koncept postupně uznali lékaři, právníci, politici a náboženské skupiny. Stanovení mozkové smrti umožnilo rozvoj transplantologie (viz následující část).

Nepřekročitelným pravidlem je „**dead donor rule**“, tj. provádění odběru životně důležitých orgánů až po smrti dárce. Kořeny imperativu jsou v příkazu „nezabiješ“. Odběr orgánů ze zemřelého nepoškodí dárce a není příčinou smrti, a je tím eticky přijatelný. Tento neformální zákon, který je ukotvený a respektovaný po desetiletí, zakazuje způsobit odběrem orgánů smrt i v případě souhlasu dárce – argumentem je ochrana zranitelných dárců (vězňů, anencefalických dětí). Je projevem respektu k lidskému životu a pomáhá udržet důvěru společnosti k darování orgánů.

6.3.1 Vývoj kritérií mozkové smrti

Stejně jako u jiných lékařských diagnostických postupů, 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 (Minnesotská kritéria, Collaborative Study) byl již zohledněn fakt, že po vyhasnutí mozkových funkcí může být přítomna **spinální aktivita** (jde o smrt mozku, ne o smrt míchy). Z kritérií tedy vypadla podmínka nepřítomnosti všech reflexů. Ke stanovení smrti mozku je postačující **vyhasnutí kmenových reflexů**, tedy reflexů s centrem v mozku. 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 odbrzděné a bizarní. Dostáváme se do zcela nové situace: pacienta považujeme za mrtvého, přitom má zachovanou cirkulaci a má pohyby (tj. spinální reflexy, ne účelné spontánní pohyby).

V kritériích byl dále upřesněn způsob, jak zjistit, zdali pacient nemá dechovou aktivitu – tzv. **apnoický test**. Podmínky stanovení mozkové smrti byly dále 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 (včetně České republiky) stanovena zákonem nebo častěji jsou doporučována odbornými společnostmi. I když se v detailech kritéria mohou lišit, základní schéma je totožné:

- kóma, je známa příčina kómatu
- 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 transplantčního zákona³⁵. Ten ve svých přílohách upravuje detailně problematiku zemřelých dárců orgánů. Smrt je potvrzena, je-li přítomna ireversibilní strukturální léze mozku a vyloučeny reversibilní příčiny kómatu, potvrzena kmenová areflexie a apnoe. **Jako povinné je možno vybrat jedno z následujících potvrzovacích vyšetření:** angiografie mozkových tepen, mozková perfuzní scintigrafie, počítačová tomografická angiografie, transkraniální dopplerovská ultrasonografie, nebo vyšetření sluchových kmenových evokovaných potenciálů (BAEP).

6.3.2 Definice smrti

Obecná definice smrti je velmi obtížná. Podle některých autorů³⁶ lze smrt obecně definovat jako „ireversibilní ztrátu toho, co je podstatně příznačné pro přirozenost lidské bytosti“ (*angl.* „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 vlastnost charakteristická 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.

6.3.3 Kritika konceptu mozkové smrti

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 mozku. Například sekrece antidiuretického hormonu přetrvává i po stanovení mozkové smrti, může přetrvávat rudimentární aktivita EEG. Vysvětlením je, že smrt je postupný proces, hlavně ale přetrvávající aktivita některých funkcí nevylučuje, že je nepřítomna kritická funkce mozku, funkce mozku jako celku.

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

³⁵ Zákon č. 285/2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon) v aktuálním znění

³⁶ [R. M. Veatch](#), *Transplantation Ethics*. Washington DC: Georgetown University Press, 2000, str. 87.

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 byla vytvořena za účelem umožnit transplantace. Na obranu lze namítnout, že koncept mozkové smrti vznikl ještě před úspěšným provedením transplantací, nicméně transplantace byla faktorem, který vznik tohoto konceptu podpořil. Na druhé straně nelze vyloučit, že motivace a nakonec i tlak transplantační komunity významně přispěly k tomu, že se akceptoval termín „mozková smrt“ a jeho chápání jako smrti člověka. Výše uvedené důvody přetrvávajících známek života vedly k návrhu použít místo „mozkové smrti“ název **úplné selhání mozku (total brain failure)**.

Většina **náboženství se nestaví proti konceptu mozkové smrti**. Katolická církev akceptuje smrt mozku na celém světě a 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.

Americká **Prezidentská komise pro bioetiku** však v roce 2009 překvapivě začala rozvíjet polemiku ohledně samotné koncepce mozkové smrti³⁷. Členové komise pokládali opět základní otázky:

- Jsou pacienti splňující parametry úplného selhání mozku skutečně mrtví?
- Můžeme první otázku odpovědět s dostatečnou jistotou, abychom ospravedlnili zacházení s tělem v této situaci jako s ostatky lidské bytosti?

Většina členů odpověděla na obě otázky souhlasně. Tím potvrdili a podpořili všeobecně uznávaný diktát práva a praxe v této oblasti. Důvody jsou zřejmé: u lidí s mozkovou smrtí mizí somatická integrovaná jednota člověka, schopnost udržení cirkulace je časově omezená, pacient není schopen provádět základní lidské činnosti. Takový pacient ztratil, a to ireversibilně, základní otevřenost k okolí a schopnost a úsilí za sebe na toto okolí působit.

Oponenti naopak tvrdili, že nemůže být jisté, jaký je stav života pacienta s úplným mozkovým selháním; jediné rozumné a obhajitelné tvrzení je, že pacient je závažně postižená, ale ne mrtvá lidská bytost. Z těchto důvodů by ke stanovení smrti měly být použity standardní známky: ireversibilní vyhasnutí srdečních a plicních funkcí, kardiopulmonální kritéria. Lékařské postupy by měly být odejmuty, jen pokud jsou považovány za marné ve smyslu lékařské neúčinnosti a neprospěchu pro pacienta a v nepoměru k jeho strádání.

Název mozková „smrt“ dopředu předjímá smrt člověka. Takto definovaný mozkově mrtvý člověk má však celou řadu funkcí spojených s životem; pohyby a spinální reflexy jsou z tohoto pohledu nejdůležitější – viz podkapitola 6.3.4 Po splnění kritérii mozkové smrti přetrvávají i hypotalamické endokrinní funkce, reflexní reakce na bolest, vysoká ischemie míchy napodobuje stav mozkové smrti. Při pitvě mozkově mrtvých jsou často zjištěny jen minimální strukturální změny mozku.

³⁷ Controversies in the Determination of Death: A White Paper of the President's Council on Bioethics, Washington, DC, 2008, www.bioethics.gov

V současnosti, v roce 2020 zatím v oblasti intenzivní medicíny, tedy tam, kde probíhá skutečná praxe diagnostiky mozkové smrti, je pojem „brain death“ stále ukotven v rovnítku se smrtí člověka. Pojem „total brain failure“ nebyl do praxe zaveden.

6.3.4 Spinální reflexy

Snad největší nedorozumění mohou přivodit spinálních reflexy u mozkově mrtvých. Až 50 % pacientů s mozkovou smrtí potvrzenou podle nejpřísnějších kritérií má pohyby. Pohyby jsou často vyvolány taktilními nebo bolestivými podněty, ale mohou se objevit i spontánně.³⁸ Většinou se jedná o **lokalizované pohyby**, jako jsou pomalé opakované flexe a extenze palce nohy, flexe a extenze lýtky a nohy, záškuby svalů. Vyskytují se i **komplexnější pohyby**, jako je oboustranná flexe paží s addukcí ramen a zdvižením rukou nad hrudníkem, napodobující modlení.

Patofyziologickým vysvětlením těchto pohybů je jednoduché: přetrvávání autonomní funkce míchy. Mozková smrt vede k vymizení mozkových funkcí, nikoliv funkcí míchy, reflexy, jejichž centrum je v míše, tak lze často vybavit. Bizarnost pohybů je dána tím, že za normálních okolností mozek jako nadřazené centrum tlumí spinální aktivitu. Spekuluje se, že spouštěčem může být lokální hypoxie, acidóza míchy nebo mechanické faktory.

Tyto pohyby je nutno vysvětlit lékařům a zdravotníkům z jiných oborů, a zejména příbuzným, kteří mohou být jejich svědky.

6.4 Vegetativní stav

Vegetativní stav není mozková smrt. U části pacientů se závažným poškozením mozku – například po mozkové anoxii (v důsledku zástavy srdce), traumatu, nebo po cévní mozkové příhodě – dojde k **vyhasnutí funkcí kortexu** (*angl. higher brain*) 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. Tento stav je jen **ojediněle reversibilní**, jde ale o nejasně dokumentované případy. „Přežívání“ je závislé na úrovni intenzivní péče. Mozková smrt naproti tomu představuje vyhasnutí funkcí celého mozku (*angl. whole brain*).

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

³⁸ G. Saposnik, J. Maurino, R. Saizar, J. A. Bueri, Spontaneous and reflex movements in 107 patients with brain death. *American Journal of Medicine* 2005;118(3): 311–314.

anencefalických novorozenců, neboť u nich přetrvávají některé funkce mozkového kmene – v případě odběru by se fakticky jednalo o přijetí higher brain kritérií.

6.5 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.³⁹ Darování orgánů se ohlíží na morální pojem povinnosti respektovat integritu těla, která pokračuje i po smrti. Jako je právem jedince určit nakládání se svým majetkem po smrti, taktéž má člověk právo určit, co se stane s jeho tělem.

Po smrti jedince však již nelze získat jeho 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 souhlas zemřelého, který vyjádřil za svého života
- „předpokládaný souhlas“ (**opting-out**), kdy je odběr proveden za předpokladu, že zemřelý nevyjádřil za svého života nesouhlas s odběrem

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“. Zásadnějším problémem nutnosti vyjádřit souhlas je ale fakt, že rodina nemusí mít stejný názor jako zemřelý, nebo často jeho názor ani 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 se jedná o Národní registr osob nesouhlasících s posmrtným darováním tkání a orgánů (www.nrod.cz). 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 existuje povinnost informovat), nesouhlasí s odběrem, zároveň je odběr orgánů legálně možný a transplantace může někomu zachránit život. V případě, že by se lékaři rozhodli provést odběr (není legální překážka), na jedné straně by mohli zachránit život jiného pacienta, na straně druhé tím nerespektují přání blízkých, které v tu chvíli zastupuje názor zemřelého. Navíc by mohla negativní publicita takového případu ovlivnit celou transplantační medicínu. Většinou se proto v ČR při zásadním nesouhlasu rodiny odběr orgánů neprovádí.

³⁹ W. T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. New York: Simon & Schuster Macmillan, 1995, vol. 4, str. 1852–1862

Někteří kritizují pojem „předpokládaný souhlas“, přičemž 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.⁴⁰

Vyvláštění 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 přitom také o zabavení těla a není vždy v zájmu zemřelého.

Podle oficiálních průzkumů Evropské komise s odběrem orgánů po své smrti souhlasí 56 % Evropanů, 26 % je proti a 18 % není schopno na tuto otázku vyjádřit názor. Větší procento souhlasu je ve skupinách vzdělanější subpopulace a u těch, kteří diskutovali dárcovství v rodině.⁴¹

6.5.1 Obecné podmínky darování

V polovině 60. let 20. století měly lékařské týmy tendenci odkrýt příjemci orgánů a jeho rodinám identitu zemřelého dárce a poskytovaly rovněž 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, a zároveň poskytne útěchu a pocit úplnosti rodině dárce. Lékaři byli však v průběhu času zaskočeni způsobem, jak příjemci a jejich blízcí personifikovali přijaté orgány a jak mnoho z nich se nejenom scházelo s 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 splatit dar, což ale může vést ke vztahu věřitel–dlužník. Tyto obecné vztahy se přenášejí i do oblasti darování orgánů.⁴²

6.5.2 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 pocituje emocionální zátěž. Lékaři by měli umět podat informace jasně, důstojně. Musí se přizpůsobit účastníkům rozhovoru, zmírnit smutek a stres rodiny

⁴⁰ R. M. Veatch, *Transplantation Ethics*. Washington DC: Georgetown University Press, 2000, str. 160.

⁴¹ European Commission, *Special Eurobarometer 272D / Wave 66.2 – TNS Opinion & Social, Europeans and Organ Donation Report*. Fieldwork October – November 2006, Publication May 2007. Dostupné na https://data.europa.eu/euodp/en/data/dataset/S1495_66_2_EBS272D/resource/84504642-b72d-4ff4-9a4c-6a7740aacc16 (cit. 20.1.2021).

⁴² W. T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. New York: Simon & Schuster Macmillan, 1995, vol. 4, str. 1882–1883.

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, štědrostí a šlechetností zemřelého (rád pomáhal lidem) nebo reciprocitou (chtěl by být transplantován v případě potřeby).

6.5.3 Právní situace v České republice

Dárcovství orgánů je upraveno v transplantačním zákoně č. 285/2002 Sb., který byl opakovaně novelizován⁴³; k zákonu jsou vydány doplňující předpisy, které podrobně specifikují proces darování orgánů ze zemřelých dárců. Smrtí se podle tohoto zákona rozumí nevratná ztráta funkce celého mozku včetně mozkového kmene, nebo nevratná zástava krevního oběhu.

Zákon dále upravuje diagnostiku mozkové smrti: zjištění smrti mohou provádět nejméně dva k tomu odborně způsobilí lékaři; kritéria mozkové smrti a povinná dokumentace jsou obsahem přílohy zákona. Je povinností sdělit příbuzným předpokládanou možnost odběru: existuje však pouze **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 orgánů v případě své smrti. Pokud nebylo prokázáno, že zemřelý vyslovil za svého života prokazatelně nesouhlas s posmrtným odběrem, platí, že s odběrem souhlasí. Zákon tedy vychází z **principu předpokládaného souhlasu** s odběrem orgánů. Zřizovatelem Národního registru osob nesouhlasících s posmrtným odběrem tkání a orgánů je Ministerstvo zdravotnictví.

6.6 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, což není 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.⁴⁴ Rozdělení orgánů by obecně mělo dostát základním principům, zejména **lékařské prospěšnosti (angl. utility), spravedlnosti a rovnosti**.

6.6.1 Prospěšnost

Transplantace orgánů je z medicínského hlediska prospěšná: zachrání život příjemci a zlepšuje kvalitu jeho života. Vedle toho přináší prospěch i pro společnost, neboť transplantace šetří výdaje

⁴³ Zákon č. 285/2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon) v aktuálním znění

⁴⁴ [R. M. Veatch](#), *Transplantation Ethics*. Washington DC: Georgetown University Press, 2000, str. 285.

solidárního zdravotního 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 selháním orgánu má jiné závažné onemocnění, které samo limituje jeho přežití a transplantace nezlepší prognózu. Neprovedení transplantace přitom neznamená vždy smrt pacienta, např. v případě selhání 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 ideálním 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 jednoduchou otázkou, zda použít **věk jako alokační kritérium**. Čistě utilitární přístup by preferoval mladší pacienty, protože mají delší délku předpokládaného života. Dalším důležitým faktorem může být **existence alternativní léčby**, např. zdali je pacient schopen dialýzy či nikoliv. Ideální pravidla alokací z hlediska lékařské užitečnosti se hledají obtížně. Mohou integrovat více proměnných: QALY, shody HLA, věk, diagnózu a možnost alternativní terapie.

6.6.2 Spravedlnost

Spravedlnost je vedle medicínské prospěšnosti dalším základním principem při zvažování alokací. Problém je, jestli obtížně definovaná lékařská kritéria jsou zároveň spravedlivá. Například věk může diskriminovat starší pacienty, medicínská kritéria diskriminují těžce nemocné. Utilitární způsob obecně ignoruje způsob distribuce dobra. Nejeftektivnější 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 lékařského hlediska je však úspěšnost takové transplantace (efektivita) menší. Přístup zaměřený výhradně na lékařský benefit transplantace by proto urgentní transplantace limitoval. Otázku spravedlnosti nalézáme i v případě **opakovaných transplantací (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. Rovněž se považuje za spravedlivé brát v úvahu, jak dlouho čeká pacient na transplantaci.

Komplikovanější je otázka **transplantace orgánů nemocným, kteří si orgánové selhání způsobili vlastním chováním** – jako příklady lze uvést alkoholismus, kouření, přejídání atd. Samostatným tématem je pak otázka transplantace jater pacientům s jaterní alkoholickou cirhózou. Taková transplantace může být pocíťována jako nespravedlivá, zejména těmi, kteří chápou alkoholismus jako dobrovolný akt. Navržené přístupy se mohou lišit: od přístupu neprovádět transplantace alkoholikům vůbec, až po návrh transplantovat všechny (i aktivní) alkoholiky. Často se aplikuje politika transplantovat játra alkoholikům, pokud relevantně prokážou abstinenci (tato podmínka

platí i v ČR), dalším řešením je transplantovat vyléčeným alkoholikům játra a zároveň je znevýhodnit (dát nižší prioritu) ve výběru k transplantaci.

6.6.3 Sociální kritéria

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

Na druhé straně, pokud bychom zvažovali sociální kritéria, koho netransplantovat, nebyla by absurdnost tak jednoznačná: alespoň částečná shoda nenabídnout orgány k transplantacím by se našla pro odsouzené za zvláště závažné zločiny.

6.6.4 Prodej orgánů

Prodej orgánů není v Evropě akceptován. Podle Úmluvy o lidských právech a biomedicíně Rady Evropy lidské tělo a jeho části nesmí být jako takové zdrojem finančního prospěchu (**Příloha 7**).

Zastánci prodeje orgánů v případě mrtvých dárců podporují prodej za života např. ve formě termínovaného obchodu, nebo možnost, kdy blízcí by 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 plateb za odběr orgánů jsou zejména dva: autonomní volba – člověk má právo nakládat se svým tělem, má tedy i právo je prodat. Druhý argument je utilitární: platby by znamenaly zvýšení počtu transplantací.

Oponenti naopak zdůrazňují, že by mohlo docházet k vraždám a předčasnému stanovování smrti kvůli získání orgánů, navíc dobrovolnost by byla sporná u chudých. Vymizel by altruismus aktu darování, zavedení obchodu by degradovalo tělo na zboží. Nakonec není ani jisté, zda by vůbec došlo ke zvýšení nabídky orgánů.

Zastánci obchodu s orgány navrhují překonání potenciálních rizik prodeje regulací tohoto obchodu. Kompromisem, který by zachoval akt darování orgánů a zároveň by zahrnoval finanční pobídku, aniž by překročil hranici obchodování, by bylo takzvané **oceněné darování** (*angl. rewarded gifting*). Jednalo by se buď o malý finanční příspěvek, nebo by společnost platila náklady na pohřeb dárce. Například ČR osobě, která vypravila pohřeb zemřelému dárci, jemuž byl proveden odběr orgánu, náleží v současné době příspěvek na náklady související s vypravením pohřbu ve výši 5000 Kč.

6.6.5 Dárci s nebijícím srdcem

Pro úplnost je vhodné zmínit fakt, že část orgánů je získána od **dárců s nebijícím srdcem** (*angl. non heart beating donors*) neboli **dárců s kardiální smrtí**. Po zástavě srdce lze odebrat orgány přibližně do 30-40 minut, kdy ještě působení teplé ischemie nevede k plnému poškození orgánů.

V praxi se provádí takový **odběr u osob s očekávanou smrtí**. Jedná se o nemocné často se závažnou poruchou mozku, která nemá obraz mozkové smrti, u nichž není indikována další umělá plicní ventilace. Pacienti by byli bez ohledu na darování orgánů odpojeni od ventilátoru a smrt by byla deklarována na základě zástavy oběhu. Podmínkou odběru je, aby zástava oběhu nastala do 30-45 minut od odpojení od ventilátoru, aby nedošlo k nezvratnému poškození orgánů. Po plánovaném

odpojení od ventilátoru je smrt je stanovena na základě vymizení aktivity na EKG a nepřítomnosti pulsu a dýchání. Následuje pětiminutová perioda „no touch“, kdy se neprovádí žádné úkony na těle umírajícího. Bezprostředně po takto stanovené cirkulační smrti nastává odběr orgánů (*angl.* donation after circulatory death, DCD). Obdobně lze provést takový **odběr na urgentním příjmu po ukončené neúspěšné kardiopulmonální resuscitaci**.

Etická debata je samostatnou kapitolou – otázky směřují zejména k tomu, jak dlouho má trvat perioda „no touch“, protože ani po zástavě srdce nelze vyloučit autoresuscitaci, to je spontánní znovuobjevení srdeční akce. Pokud by došlo k obnovení oběhu s následným odběrem orgánů, porušili bychom „dead donor rule“. U dárců s nebijícím srdcem je dále nezbytné zajistit, aby rozhodnutí o terminálním odpojení umělé plicní ventilace nebylo ovlivňováno snahou provést odběr orgánů.

6.7 Shrnutí

Intenzivní medicína a umělá plicní ventilace umožnily 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. Existují však i kontroverze v chápání mozkové smrti jako smrti jedince. Nově navržený termín pro mozkovou smrt – úplné selhání mozku – se neujal. Kritici mozkové smrti jsou v menšině a jejich argumenty jsou obvykle konceptuální.

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

Souhlas s darováním orgánů po smrti je řešen dvěma způsoby: výslovným souhlasem zemřelého, případně blízkých zemřelého, nebo principem 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 zákonem.

Rozdělování orgánů příjemcům je komplikovaným etickým tématem. Základním pravidlem je zde vyvážení lékařské prospěšnosti transplantace a spravedlnosti. Prodej orgánů není akceptován, diskuze na toto téma ale probíhají.

Doplňující videa

Transplantovaný obličej vydrží patnáct let – B. Pomahač
(<https://www.youtube.com/watch?v=dHuPI3IznOw>)

Použitá literatura:

- P. Mollaret, M. Goulon, Coma dépassé (preliminary memoir). *Revue neurologique* (Paris) 1959; 101: 3–15
- E. F. M. Wijdicks, *Brain Death*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001, str. 3
- E. F. M. Wijdicks, *Brain Death*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001, str. 7
- 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

- R. M. Veatch, *Transplantation Ethics*. Washington DC: Georgetown University Press, 2000, str. 87
- W. T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. New York: Simon & Schuster Macmillan, 1995, vol. 4, str. 1852–1862
- R. M. Veatch, *Transplantation Ethics*. Washington DC: Georgetown University Press, 2000, str. 160
- European Commission, *Special Eurobarometer 272D / Wave 66.2 – TNS Opinion & Social, Europeans and Organ Donation Report*. Fieldwork October – November 2006, Publication May 2007. Dostupné na https://data.europa.eu/euodp/en/data/dataset/S1495_66_2_EBS272D/resource/84504642-b72d-4ff4-9a4c-ea7740aacc16 (cit. 20.1.2021)
- W. T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. Revised edition. New York: Simon & Schuster Macmillan, 1995, vol. 4, str. 1882–1883
- R. M. Veatch, *Transplantation Ethics*. Washington DC: Georgetown University Press, 2000, str. 285
- G. Saposnik, J. Maurino, R. Saizar, J. A. Bueri, Spontaneous and reflex movements in 107 patients with brain death. *American Journal of Medicine* 2005;118(3): 311–314

Doporučená četba:

- Campbell, G. Gillett, G. Jones, *Medical Ethics*. 4th edition. Oxford – New York: Oxford University Press, 2005, str. 132–146
- R. Munson, Organ transplantation. In: B. Steinbock (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford – New York: Oxford University Press, 2009, str. 211–239. doi: [10.1093/oxfordhb/9780199562411.001.0001](https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199562411.001.0001)
- Is it morally acceptable to buy and sell organs for human transplantation? (Part 2). In: A. L. Caplan, R. Arp (eds.), *Contemporary Debates in Bioethics*. Oxford: Wiley – Blackwell, 2014, str. 41–71
- J. McMahan, Death, brain death, and persistent vegetative state. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Malden – Oxford: Blackwell, 2009, str. 286–298 (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818> online)
- J. R. Richards, A world of transferable parts. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Malden – Oxford: Blackwell, 2009, str. 375–390 (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818> online)

Další literatura:

- R. M. Veatch, *Transplantation Ethics*. Washington DC: Georgetown University Press, 2000
- P. Trzepacz, A. DiMartini (eds.), *The Transplant Patient*. 2nd edition. New York: Cambridge University Press, 2010

7. Etika intenzivní medicíny

Martin Pavlík

Intenzivní medicína je dynamický obor, který zaznamenal v posledních letech značný rozvoj znalostí 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.

7.1 Kvalita života

Není problémem definovat **kategorizaci léčby** ani to, 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, proto nemůže 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 kvalitou života.

Jako **parametry kvality života** jsou uznávány samostatnost v každodenních aktivitách.^{45, 46} Ke kvantifikaci nezávislosti fyzických aktivit v běžném životě (oblékání, pohyblivost, hygiena, výživa

⁴⁵ K. E. Covinski, A. W. Wu, C. S. Landefeld et al., Health status versus quality of life in older patients: does the distinction matter? *American Journal of Medicine*, 1999; 106: 435–440.

⁴⁶ S. Katz, Assessing self maintenance: activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 1983; 31: 721–727

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.^{47, 48}

7.2 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 (někdy označovaná jako terapie *lege artis*)
- **nerozšiřovaná** (zadržovaná, withhold) = léčba, ve které není rozšiřováno u daného pacienta nasazené spektrum diagnostických a terapeutických postupů
- **redukovaná** (základní, bazální, 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 usoudíme, že léčba nepřinese danému pacientovi jasný benefit, 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.⁴⁹ Mezi faktory nejčastěji ovlivňující rozhodnutí kategorizovat patřily 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.⁵⁰ Některé předchozí studie ukázaly častější omezení léčby u starších pacientů a některých

⁴⁷ D. M. Nierman, C. B. Schechter, L. M. Cannon, D. E. Meier, Outcome prediction model for very elderly critically ill patients. *Critical Care Medicine*, 2001; 29: 1853–1859.

⁴⁸ P. D. Treece, Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the Intensive Care Unit. *Critical Care Medicine*, 2004; 5: 1141–1148

⁴⁹ C. L. Sprung, S. L. Cohen, P. Sjøkvist et al., End-of-life practices in European Intensive Care Units: The Ethicus Study. *JAMA*, 2003; 290(6): 790–797.

⁵⁰ T. J. Prendergast, A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 1998; 158: 1163–1167.

specifických diagnóz (cirhóza jater, těžké kardiální selhání, multiorgánové selhání, onkologická onemocnění a po resuscitaci zástavy oběhu).^{51, 52}

Od roku 2010 existuje v České republice formální odborná podpora limitace marné terapie ukotvená v dokumentu České společnosti intenzivní medicíny ČLS JEP a České společnosti anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny ČLS JEP nazvaném „Konsensuální stanovisko k poskytování paliativní péče u nemocných s nezvratným orgánovým selháním“.

7.2.1 Praktické provedení limitace léčby

Existují obrovské rozdíly mezi praktickým provedením limitace léčby nejen mezi jednotlivými zeměmi, ale i mezi jednotlivými jednotkami intenzivní péče.^{53, 54, 55, 56} Praktický postup redukce léčby spočívá nejčastěji ve vysazení farmakologické podpory kardiovaskulárního systému (vasopresory), ukončení eliminačních metod (hemodialýzy) a ukončení ventilace. Odpojení od dýchacího přístroje je nazýváno konečným odpojením (*angl.* terminal weaning), nezávisle na míře spontánní ventilace pacienta. Existují pracoviště, která pacienta i extubují (tzv. 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 ukázka formuláře „Kategorizace léčby“), v zahraničí někdy nazývanou podle barvy dokumentu např. „modrá karta“ (*angl.* blue card). Je zajímavé, že zavedení takového dokumentu je spojeno se zvýšeným užitím analgosedace, aniž by došlo k urychlení procesu umírání.⁵⁷

Zařazení do kategorie nerozšiřované či bazální terapie je vždy výsledkem konsenzu 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.

⁵¹ 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. *Critical Care Medicine*, 1989; 17: 530–533.

⁵² 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 Medicine*, 2001; 27: 1744–1749

⁵³ 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 Medicine*, 2001; 27: 1744–1749

⁵⁴ D. T. Wade, C. Collin, The Barthel ADL Index: A standard measure of physical disability? *International Disability Studies*, 1988; 10: 64–67.

⁵⁵ 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

⁵⁶ B. Winter, S. Cohen, ABC of Intensive Care. Withdrawal of treatment. *BMJ*, 1999; 319: 306–308

⁵⁷ P. D. Treece, Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the Intensive Care Unit. *Critical Care Medicine*, 2004; 5: 1141–1148

7.2.2 Pohovor s rodinou

Česká republika stále patří 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 dostatečnou mentální kompetenci zachovává méně než 5 % pacientů.⁵⁸ 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 diskuse 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 zcela vyloučit 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.⁵⁹

7.3 Empatická 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 anxiolýze 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.⁶⁰ Dokonalé vedení dokumentace se zdůvodněním dávkování daných farmak je absolutně esenciální.

Kromě farmakoterapie jsou i další důležité dimenze citlivé empatické (paliativní) péče, např. sociální a duševní. Spočívají v dokonalé ošetrovatelské péči, umožnění trvalého kontaktu s nejbližšími příbuznými, zachování dostatečného soukromí či možnosti přítomnosti kněze.

⁵⁸ T. B. Thompson, Challenges in end-of-life care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care. Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary. *Critical Care Medicine*, 2004; 8: 1781–1784

⁵⁹ E. Azouley, S. Chevret, G. Leleu et al., Half of the families of Intensive Care Unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical Care Medicine*, 2000; 28: 3044–3049

⁶⁰ 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

7.4 Shrnutí

I přes přetrvávající kontroverze (např. absence jasné definice kvality života) 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 určitého druhu terapie.

Použitá literatura:

- K. E. Covinski, A. W. Wu, C. S. Landefeld et al., Health status versus quality of life in older patients: does the distinction matter? *American Journal of Medicine*, 1999; 106: 435–440
- S. Katz, Assessing self maintenance: activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 1983; 31: 721–727
- D. M. Nierman, C. B. Schechter, L. M. Cannon, D. E. Meier, Outcome prediction model for very elderly critically ill patients. *Critical Care Medicine*, 2001; 29: 1853–1859
- 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
- T. J. Prendergast, A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 1998; 158: 1163–1167
- 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. *Critical Care Medicine*, 1989; 17: 530–533
- 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 Medicine*, 2001; 27: 1744–1749
- D. T. Wade, C. Collin, The Barthel ADL Index: A standard measure of physical disability? *International Disability Studies*, 1988; 10: 64–67
- 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
- B. Winter, S. Cohen, ABC of Intensive Care. Withdrawal of treatment. *BMJ*, 1999; 319: 306–308
- P. D. Treece, Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the Intensive Care Unit. *Critical Care Medicine*, 2004; 5: 1141–1148
- T. B. Thompson, Challenges in end-of-life care in the ICU: Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care. Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary. *Critical Care Medicine*, 2004; 8: 1781–1784
- E. Azouley, S. Chevret, G. Leleu et al., Half of the families of Intensive Care Unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical Care Medicine*, 2000; 28: 3044–3049

- 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:

- J. D. Davis, Precedent autonomy, advance directives, and end-of-life care. In: B. Steinbock (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford – New York: Oxford University Press, 2009, str. 349–374. DOI: [10.1093/oxfordhb/9780199562411.001.0001](https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199562411.001.0001)
- 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, 2007, str. 128–141 (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9780470690932> online)

Další literatura:

- E. Buchanan, D. W. Brock, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. New York: Cambridge University Press, 2012. doi: <https://doi.org/10.1017/CBO9781139171946>

Formulář „Kategorizace léčby“

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“:

Datum					
Lékař					
Podpis					

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

8. Etika onkologie a paliativní medicíny

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.

Vztah lékař – pacient je založen na oboustranné důvěře. Pacient věří lékaři, že pro něj udělá maximum, lékař však důvěřuje pacientovi, že bude jeho doporučení dodržovat. Tento vztah je nesmírně křehký a lze jej narušit byť i zdánlivě bezvýznamnou komunikační chybou.

Pacient žádá od svého lékaře **kompetence**, tedy odbornost, která je však pro něj samozřejmostí, ale navíc i **empatii**. Jedině souhrou obou těchto vlastností může být pacientem hodnocen jako dobrý lékař. Lékař, který má schopnost empatie, je schopen lépe se orientovat v pocitech a prožitcích pacienta a současně tak reagovat na jeho potřeby v podobě správně volených diagnosticko-terapeutických postupů. Dobrá komunikace s pacientem již od počátku vede k

- lepší informovanosti pacientů
- vyšší motivaci a lepší adherenci k léčbě
- zvýšení spokojenosti pacienta a jeho rodiny
- snížení stresu ošetřujících lékařů

Existují velké rozdíly mezi pacienty v tom, jaký komunikační styl a jaký rozsah informací jim vyhovuje. Informační potřeby pacientů se navíc mohou měnit i v různých fázích nemoci. Je proto důležité již na začátku stanovit a průběžně zjišťovat rozsah a styl informací, které si vlastně pacient přeje a potřebuje znát. Většina nemocných dnes preferuje podrobnou informaci o diagnóze, rozsahu onemocnění a rámcové prognóze. Někteří pacienti však chtějí znát o svém onemocnění raději méně. Pro lékaře je tak často obtížné přesně odhadnout nebo poskytnout množství nebo typ informací, které pacient požaduje.

Komunikační proces mezi lékařem a pacientem je vícerozměrný a zahrnuje vlastní obsah dialogu, emoční složku a neverbální komunikaci. I když z pohledu lékaře je významnější věcný obsah závažné informace, pro většinu nemocných má lékařova empatie a neverbální komunikace srovnatelný význam jako vlastní obsah sdělení. Tento fakt bohužel řada lékařů podceňuje.

Onkologicky nemocný pacient má svá specifika. Nejedná se pouze o charakteristiky typické pro jeho onemocnění, ale i o řadu dalších faktorů, které se u něj střetávají a na které musí být ošetřující lékař připraven. Musí být schopen vidět pacienta v širších souvislostech než jen jako danou diagnózu. Jedná se často o nevléčitelné onemocnění, jehož základním léčebným principem je zajištění kvality života s jeho eventuálním 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.

Při **prvním kontaktu** s pacientem je třeba získat alespoň rámcovou představu o konkrétních informacích pacienta o jeho onemocnění a hned na začátku je uvést na pravou míru podáním dostatečných a srozumitelných informací o cílech terapie a následující strategii postupu. Je třeba vnímat i vzájemné odlišnosti věkových skupin. **Starší pacienti** se v této nové situaci velmi špatně orientují, a pokud chybí podpora mladších členů rodiny, může to mít zásadní dopad na další lékařskou péči. 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 najednou 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.

Úvodní rozhovor je vždy zásadní pro vybudování dobrého vztahu mezi lékařem a pacientem. Pravdu o závažné diagnóze má lékař sdělovat citlivě a případně postupně, tak pacient dojde k správnému porozumění situace, svoji situaci pochopí a nakonec i přijme. Náročnější pak bývá komunikace s pacientem nevyléčitelně nemocným, kde je základním léčebným principem zajištění kvality života s jeho případným prodloužením.

8.1 Pravda o onkologické diagnóze

Prvním z problémů, se kterými se lékař při kontaktu s onkologicky nemocným pacientem setká, je **sdělení pravdy o diagnóze**. Zda sdělit pacientovi pravdu o jeho diagnóze, byla v minulosti otázka diskusí. Ještě v padesátých letech minulého století panovala na celém světě strategie milosrdné lži (*pia fraus*), což se začalo na západ od nás měnit v letech sedmdesátých, u nás však až po roce 1990. Jednoznačně to samozřejmě souviselo i s léčebnými možnostmi tehdejší medicíny – onkologická diagnóza byla prakticky infaustní. V dnešní době, kdy léčba nádorových onemocnění zaznamenala významný pokrok, 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 informace o jeho zdravotním stavu, ale každý má právo i na to nebýt informován, pokud si to nepřeje. Při informování je třeba vždy reagovat na konkrétní individualitu pacienta a situaci, ve které se nachází. 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 ani pravdě, ani pacientovi. Pravda je spíše procesem hledání a nacházení smyslu. Tam, kde není pacient pravdivě informován, dochází k nerealistickému očekávání ze strany jeho a jeho rodiny, které může být základem následných problémů a nedorozumění s ošetřujícím personálem.

Existuje celá řada doporučení pro sdělování nepříznivých zpráv (*angl.* breaking bad news). Některá vymezují základní pravidla, jiná poskytují velmi konkrétní návody včetně modelových příkladů vhodných formulací. U nás bylo všeobecně akceptovaným doporučením **Desatero sdělování onkologické diagnózy**, které bylo formulováno autory Interní hematoonkologické kliniky FN Brno⁶¹:

⁶¹ Vorlíček 1998.

1. Informace sděluj 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 z jeho blízkých je možné informovat.
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 rámeček, vždy zdůrazni možnost odchylek oběma směry).
8. Důsledně předávej informace mezi ošetřujícím personálem (nejlépe záznamem do zdravotnické dokumentace).
9. Ujistí pacienta o svém odhodlání vést léčbu v celém průběhu.
10. Udržuj realistické naděje a očekávání.

Na mezinárodní úrovni je aktuálně uznávaným a v praxi osvědčeným doporučením pro sdělování špatných zpráv 6 kroků známých jako **SPIKES**:

- **Setting (prostředí)** – zvolte místo, kde vás nikdo nebude rušit a nemůže slyšet. Vypněte si mobilní telefon. Vyhradte si na rozhovor dostatek času. Rozhovor byste rozhodně neměli přerušovat jinými pracovními povinnostmi. Svým pacientům můžete navrhnout, aby na schůzku přivedli někoho blízkého. Nezahrňte pacienta hned na začátku množstvím faktů, čísel a cizích slov. Setkání začněte běžnou mezilidskou konverzací: „Jak se dnes cítíte?“ Pamatujte, že první slova, která vyřknete, jsou velmi důležitá.
- **Perception (vnímání situace)** – zjistěte, co pacient o svém zdravotním stavu ví a co od vaší schůzky očekává: „Už vám někdo nějaké informace sdělil?“, „Jak rozumíte svému současnému zdravotnímu stavu?“ Usnadní vám to rozhodování, jak a o čem konverzaci začít. Pacienta poslouchajte a nepřerušujte.
- **Invitation (výzva)** – zeptejte se pacienta, kolik a jak podrobných informací si přeje vědět. Nikdy automaticky nepředpokládejte, že by celou pravdu neunesl. Upřímně zvažte, jestli se touto myšlenkou jen nebráníte nepříjemné povinnosti. Každý člověk má jiné kulturní a sociální zázemí, jiné vzdělání. Schopnost přijímat špatné zprávy a mluvit o nich se liší.
- **Knowledge (poznatky/fakta)** – dopřejte pacientovi možnost se na přijetí závažné nepříznivé zprávy připravit. Slovní obraty jako „Přál bych si, abych pro vás měl lepší zprávu“ nebo „Je mi líto, že vám musím oznámit...“ mu k tomu dají potřebný prostor. Na začátku omezte množství informací. Buďte struční a věcní. Pamatujte, že po sdělení špatné zprávy bude

pacientova schopnost přijímat nebo si zapamatovat další fakta omezená. Nepoužívejte cizí slova a lékařské termíny, u kterých si nejste jisti, že jim pacient rozumí. Ověřujte si, že vás pacient sleduje a že vám rozumí.

- **Emotions/Empathy (empatie)** – dejte najevo, že chápete, že se váš pacient dostal do těžké situace. Nikdy neříkejte „Vím, jak se cítíte“, pokud tomu tak skutečně není. Přiznejte, že jste v podobné situaci sami nikdy nebyli, ale že jste připraveni ji s ním sdílet. Mějte pozitivní přístup, zároveň nikdy nezastírejte, že se jedná o situaci, která může mít potenciálně vážné důsledky. Neslibujte nic, co nemůžete splnit. Buďte připraveni i na velmi emotivní reakce a snažte se na ně reagovat klidně, zároveň dejte najevo, že jsou naprosto namístě a není potřeba se za ně stydět.
- **Summary/Strategy (shrnutí a strategie)** – stručně shrňte vaši konverzaci a popište plán do budoucna. Ujistěte se, že pacient porozuměl všem důležitým informacím, ví, jak vás má kontaktovat, a domluvte si další schůzku nebo kontrolu.

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

- **Advance preparation** – připravte se na setkání s pacientem (prostudujte dokumentaci, někteří pacienti se zajímají i o číselné hodnoty, jako jsou například velikost metastáz či hladina nádorových markerů v krvi).
- **Building therapeutic relationship** – navažte s pacientem terapeutický vztah.
- **Communicating well** – dobře komunikujte (ujasněte si, co ví o své nemoci, do jaké míry byl případně informován na předchozích pracovištích, omezte „lékařský žargon“).
- **Dealing with reactions** – vnímejte jeho emoční reakce a poskytněte realistickou naději.
- **Encouraging** – povzbuďte pacienta („se vším se dá něco dělat“ – i symptomatická léčba je léčbou, která přinese úlevu, i když pacienta sama o sobě nevyléčí).

Poskytování špatných zpráv je pro lékaře častým a významným komunikačním úkolem. Stále se prodlužující přežití pacientů s nádorovým onemocněním znamená nejen sdělování informací o stavu onemocnění, ale také informací týkajících se nezvratných a potenciálně nevratných vedlejších účinků léčby, komplikací nemoci a limitované prognózy.

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. 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 sdělení této informace předán do péče psychologa. Taková praxe však zatím není obvyklá ani na všech pracovištích vyššího typu.

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 na vlastním patofyziologickém průběhu onemocnění:

- **negace** („Proč právě já?“; „Museli se splést, zaměnili vzorky vyšetření!“)
- **agrese** („Nevaří se tu dobře“; „Musím dlouho čekat v čekárně“; „Sestry jsou neochotné.“)
- **smlouvání** („Ještě se chci dožít svatby dcery“; „Ještě chci zažít vnoučata.“)
- **deprese** – bývá závislá na efektu léčby („Už mi nic nepomůže.“)
- **smíření** („Já už jsem si svoje prožil.“)

8.2 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 pacientů však v jejím průběhu dochází k situaci možná ještě více stresující, než samotné sdělení pravdy na počátku: navzdory standardní onkologické léčbě dochází k progresi onemocnění. Je to situace, která je pacientem, ale i lékařem vnímána 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 sdělit mu samotnou pravdu 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, u nichž 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 hledána jen v medicínských kruzích, ale především v celé společnosti.

8.3 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**, tj. vyloučení nesnesitelných symptomů, kdy léčba vychází z konkrétních potřeb pacienta. Dobrý lékař se musí vyvarovat neúčelných diagnostických indikací (*angl.* 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 mohou být indikovány vyšetřovací metody jen pro jak pacientův, tak lékařův „dobrý“ pocit, že se s pacientem „něco děje“). Stejně tak je nevhodná neúčelná terapie (*angl.* 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 pacienta (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**. Psychické zpracování a přijetí této zkušenosti může trvat i několik týdnů. Profesionalita zde spočívá ve **věcnosti, trpělivosti a empatii**.

Model péče zaměřený na pacienta (patient-centered approach) zdůrazňuje důležitost vztahu klinického lékaře s pacientem a rodinou pacienta jako terapeutického nástroje, podporuje společné rozhodování jako klíčovou součást léčby a zdůrazňuje porozumění a řešení problémů pacientů a informační potřeby jako důležité pro podporu životní pohody pacienta a kvality života.

Pacientům, u kterých již byla vyčerpána standardní léčba, vždy nabízíme 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, emočně značně dynamická a obtížně řešitelná. V této situaci se teprve zúročí pravdivá komunikace s pacientem na počátku a v průběhu léčby. Vždy je ale nutné včas v diskusi s pacientem otevřít otázku na téma paliativní a hospicové péče a závěru života.

8.4 Paliativní péče

Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém stadiu nebo konečném stadiu. Jejím cílem je zmírnit bolest 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:

- **fáze kontrolovaného onemocnění** – daří se udržet projevy choroby

- **fáze zlomu** – onemocnění přestává reagovat na kauzální léčbu, zhoršuje se pacientův zdravotní stav i funkční zdatnost
- **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.

8.5 Přístup k rodině onkologicky nemocného

Kromě dobré komunikace s pacientem je třeba neopomenout ani **kontakt s rodinou**. Informace rodinným příslušníkům podáváme **pouze se souhlasem pacienta**. Pokud pacient souhlasí, pak musí být rodina pravdivě informována o prognóze a předpokládaném průběhu onemocnění (pokud lze). Lékař by měl **rodinu podpořit v péči o pacienta v domácím prostředí co možno nejdéle**.

Je velmi užitečné, aby rozhovory o závažných tématech diagnózy, prognózy a plánu další péče probíhaly současně za přítomnosti pacienta i jeho blízkých. Tento způsob podávání informací významně ulehčuje následnou komunikaci o nemoci a její léčbě v rámci pacientovy rodiny. Je také příležitostí, kdy mohou být otevřeny a diskutovány různé obavy a nedorozumění stejně jako praktické aspekty péče. Pacientům a jejich blízkým bychom měli tento „formát“ komunikace aktivně nabízet.

8.6 Komunikace s pacientem v závěru života

Fáze pokročilého onemocnění po ukončení protinádorové léčby (fáze symptomatické paliativní péče) je pro pacienty i jejich blízké velmi důležitá část závěru života. Správné porozumění vlastní situaci a prognóze ze strany pacienta má zásadní význam pro průběh a kvalitu závěru života. Pouze pacient, který správně rozumí, že se nachází v závěru života, může dělat rozumné volby a rozhodnutí. Empatická komunikační podpora, perfektní management tělesných symptomů a dobrá koordinace péče mohou kvalitu života pacientů i jejich rodin v této fázi významně ovlivnit. Jasně formulovaný plán péče, ve kterém jsou zanesena pacientova přání může být cenným nástrojem, který dává celému procesu strukturu. Ze strany lékařů často k otevřené komunikaci o těchto tématech nedochází vůbec, nebo až téměř do posledních dnů života pacienta. Jedná se o zásadní chybu, neboť pacienti, kteří mluví se svým lékařem o svých preferencích konce života, mají lepší kvalitu života v jeho závěru.

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, a o nastalé situaci blízké informujeme. Nemocný i rodina mají právo na vzájemné rozloučení. K pacientům v terminálním stadiu 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.

8.7 Etické aspekty rozhodování o zdravotní péči v onkologii

V zemích se systémem veřejného zdravotního pojištění nemá každý pacient individuální pojistný plán, který by zohledňoval jeho preference a osobní rizika. Zdravotní pojišťovny společně s ministerstvem zdravotnictví stanovují legislativně (zákony a vyhláškami) celostátně platná pravidla úhrady zdravotní péče. Stanovení těchto pravidel je politickým rozhodnutím, jež mimo jiné významně odráží aktuální ekonomickou situaci dané země. Je tedy zcela pochopitelné, že v rámci geograficky velmi blízkých zemí v závislosti na rozdílném HDP mohou existovat velké rozdíly v rozsahu péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění (např. Česko vs. Rakousko a Německo). Pravidla úhrady se týkají způsobu financování různých typů zdravotnických zařízení, ale také výše úhrad jednotlivých léčebných přípravků a tzv. preskripčních omezení, jež stanoví přesné podmínky (z hlediska diagnózy, klinického stavu pacienta, předléčenosti a odbornosti předepisujícího lékaře), za kterých bude daná léčba z prostředků veřejného zdravotního pojištění hrazena.

V této souvislosti je zřejmé, že existuje rozdíl mezi **léčbou pro pacienta optimální** (založené na nejnovějších poznatcích lékařské vědy) a **léčbou hrazenou z veřejného zdravotního pojištění**.

Lékař je v systému veřejného zdravotního pojištění mimo jiné tedy také činitel, který hospodaří s veřejnými prostředky. Jejich množství je vždy omezené. Nikdy nebylo, není a nebude na optimální léčbu pro všechny. Lékař tedy musí kromě jiného rozhodovat, jak omezené zdroje rozdělovat, jaké jsou priority. Základní etické dilema spočívá v otázce, podle jakých kritérií se má lékař v této situaci rozhodovat. V prostředí veřejného zdravotního pojištění rozhodnutí, zda určitou nákladnou léčbu podat, nezávisí pouze na tom, jaký je **poměr burden/benefit** pro individuálního pacienta, ale také jaký je **poměr cost/benefit** z hlediska společnosti.

V rámci společenské diskuse o rozsahu péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění je třeba rozhodnout, kolik je společnost, tedy my všichni dohromady, ochotna zaplatit za prodloužení, případně zkvalitnění života. Pokud bychom však akceptovali, že kvalitu života nemocného lze nějakým dohodnutým způsobem založeným na výpočtu s využitím celé řady koeficientů stanovit, pak je potřeba, aby někdo rozhodl, kolik je tedy společnost ochotna za prodloužení života v přepočitatelné kvalitě vydat finančních prostředků. Samozřejmě se jedná o otázku eticky velmi delikátní, neboť přepočtení délky života na finanční prostředky přináší vždy negativní emocionální napětí. Pokud však má systém fungovat, musí mít jasně stanovená pravidla. Nelze akceptovat dosud obecně zavedený zvyk, že o čerpání finančních prostředků na pacienta rozhoduje lékař, který je však svázán řadou nařízení, ať už státu, či plátců péče. Tato nařízení jeho rozhodovací schopnost významně snižují, aniž by ho však vyvazovala z odpovědnosti – nejen etické, ale i trestní – za neposkytnutí dostatečné péče jen na základě nedostatku finančních prostředků. Rozhodnutí o tom, co a nakolik má být poskytnuto, nemůže ležet jen na lékaři, ale mělo by být garantováno nezávislou institucí, nejlépe státem. Měla by být tedy vypracována taková pravidla, která umožní průhlednost

systemu, aby pacient mohl být dopředu informován o tom, co mu je zdravotní systém schopen v rámci veřejného zdravotního pojištění poskytnout.

8.8 Komunikace jako naučitelná dovednost

Lékaři jsou v technikách pro sdělování špatných zpráv školeni relativně málo. Nedostatečně edukovaný lékař pak v těchto situacích častěji prožívá negativní emoce jako je úzkost, strach a pocit viny, když musí pacientům sdělit, že léčba není dostatečně efektivní. Často se tak uchýlí k falešné naději a vynechává důležité, pro nemocného relevantní informace. Význam komunikačních dovedností lékaře se zvyšuje zvláště ve vysoce nabitých emocionálních situacích, jako je například ukončení aktivní onkologické léčby či přechod pacienta na paliativní péči na konci života.

Komunikační dovednosti lékaře navíc nejsou vrozené a nemusí se nutně zlepšovat s klinickými zkušenostmi. Dlouhá léta praxe někdy mohou naopak vést pouze k zafixování nesprávných komunikačních návyků. Efektivní empatická komunikace je naučitelná dovednost. Tato dovednost by se ovšem neměla učit metodou „pokus-omyl“ na závažně nemocných pacientech, ale strukturovaným komunikačním výcvikem. V současné době existuje řada možností, jak tyto komunikační dovednosti získat. Je to právě efektivní komunikace, která umožní citlivě hovořit o závažných skutečnostech v časově omezeném rámci ambulantní konzultace nebo vizity u lůžka.

Pokud se komunikací s lékařem u nevléčitelně nemocného pacienta podaří navodit postoj „čas, který mi zbývá, je krátký, měl bych jej smysluplně využít“, pak lékař dobře zvládl svoji roli. **Sdělujte špatné zprávy svým pacientům tak, jak byste chtěli, aby je jednou někdo sdělil vám.**

Doplňující videa

Jednotka intenzivního života (<https://www.ceskatelevize.cz/porady/12123231980-jednotka-intenzivniho-zivota/21956227091/13319-klinika-paliativni-mediciny/>)

Použitá literatura:

- L. M. Ong et al., Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 2000; 41(2): 145–156
- V. Jenkins et al., Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 2001; 84(1): 48–51
- C. Bommier et al., [How nonverbal communication shapes the doctor-patient relationship: from paternalism to the ethics of care in oncology](#). *Journal International de Bioéthique*, 2013; 24(4): 137–158.
- J. Vorlíček et al., Sdělování onkologické diagnózy. *Vnitřní lékařství*, 2001; 47(8): 544–547
- J. Halámková et al., Komunikace s onkologickým pacientem. *Vnitřní lékařství*, 2019; 65(5): 359–362
- W. F. Baile et al., SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 2000; 5(4): 302–211

- N. Mead, P. Bower, Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine*, 2000; 51(7): 1087–1110
- O. Sláma, L. Kabelka, J. Vorlíček et al., *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007
- Z. Boleloucký, J. Vorlíček, L. Kalvodová et al., Psychologické a psychiatrické problémy onkologických nemocných a ošetřujícího 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*. Praha: Galén, 2002, 3. vydání
- T. Merita et al., Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care in Cancer*, 2004; 12: 885–889
- T. Morita, Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy. *Support Care in Cancer*, 2004; 12: 584–592

Doporučená četba:

- R. Higgs, Truth telling. In: R. Rhodes, L. P. Francis, A. Silvers (eds.), *The Blackwell Guide to Medical Ethics*. Oxford: Blackwell, 2007. str. 88–103
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9780470690932>
- J. A. Tulsky et al. Advance care planning. In: P. A. Singer, A. M. Viens (eds.), *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge – New York: Cambridge University Press, 2009, str. 65–71
- O paliativní péči a dobrém umírání: Rozhovor s MUDr. Ondřejem Slámou, Ph.D.
<https://www.youtube.com/watch?v=YbGOul2RZKY&feature=youtu.be>

Další literatura:

- O. Sláma, L. Kabelka, J. Vorlíček et al., *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2007
- A.-M. Theo, *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007
- F. Randall, R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*. 2nd edition. New York: Oxford University Press, 2003
- M. Opatrná, *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá Fronta, 2008

9. Etika závěru života

Josef Kuře

9.1 Východisko: dvojí limitace

Tvrzení, že medicína je limitovaná, je triviální. 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. Tak mnozí chtějí, aby pro jejich blízké medicína udělala všechno, co je technicky možné, i v infaustní situaci – aniž by si uvědomovali, co vlastně pro své blízké žádají. Do obrazu všemocné medicíny nezapadá situace, v níž se nedá dělat 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, již je lidská konečnost daná fakticitou smrti. Smrt je existenciální zkušeností limity života. Zkušenost limitace medicíny vyplývá ze změny medicínského paradigmatu: nelze uzdravit (kurativní model se vyčerpal), lze pečovat a poskytovat dobrou a kvalitní péči, již je především paliativní medicína (cure → care). Terminální stádium nelze vyléčit, lze pouze léčit symptomaticky, včetně poskytnutí medikamentózního komfortu. Terminálně nemocného a umírajícího nelze vyléčit, lze však o něj pečovat – a to celistvým způsobem: zajišťovat jeho potřeby na všech úrovních. Péče o terminálně nemocného se stává novým imperativem. Přitom pečování o terminálně nemocného, pro něhož už medicínsky nelze „nic udělat“ (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 odpradáva. 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 „dvou krajin“ stává zřejmější než jindy. Švýcarský existenciální filosof a lékař Karel Jaspers (1883–1969) takovéto mezní situace (*něm.* Grenzsituationen) považuje za nejdůležitější události života. Řadí k nim mimo jiné utrpení a smrt. Smrt je tedy hraniční situací; spolu s narozením utváří rámec života, vymezuje jeho hranice. Smrtí končí všechny procesy a možnosti utváření lidské existence v čase. Smrt nezažijeme, protože smrt není událostí života. Vše, co jsme schopni o ní říct, je to, že je koncem života, ukončuje náš život, patří k našemu životu stejně jako naše narození. „Existenciální pohled na lidský život jako jedinečné dění, příběh, do jehož rámce je třeba nemoc i léčebné intervence zasazovat, není v rutinní lékařské praxi většinou relevantní.“⁶²

⁶² O. Sláma, Několik poznámek k hledání „dobrého umírání“ v medicíně pozdně moderní doby. In: J. Kuře, M. Petruš a kol., *Filosofie medicíny v českých zemích*. Praha: Triton, 2015, s. 253–276, zde s. 260.

Nejsme schopni mít se smrtí 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). Krom proměny struktury života dochází zhruba v polovině života k tzv. životnímu obratu,⁶³ 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 nezaujetí postoje je určitým druhem postoje. Jako základní postoje ke smrti lze uvést následující:

9.2.1 Tabuizace

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

9.2.2 Memento mori

Moudrost, která připomíná lidskou smrtelnost a konečnost, lze najít již v antice. Úsloví „memento mori“ (pamatuj na to, že zemřeš, že jsi smrtelný) byla všeobecně rozšířena v římské době (např. L. A. Seneca⁶⁴). Aforismus „mors certa hora incerta“ (smrt je jistá, pouze hodina smrti je nejistá) vedl k rozvoji umění správného života korelujícího s uměním (správně) zemřít: „ars moriendi“ – „ars vivendi“.⁶⁵ To poznamenalo chápání smrti od starověku až po současnost. Středověk i novověk bral smrt jako součást života: smrt byla přítomná ve svojí nepřítomnosti, byla součástí života, patřila k němu.

9.2.3 Absurdita, nesmyslnost

Zkušenost absurdity zpracoval kupříkladu nositel Nobelovy ceny za literaturu (1957) Albert Camus (1913–1960); zejména ve svém románu *Cizinec* (1942).⁶⁶ 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

⁶³ Tento zvrát 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).

⁶⁴ „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.

⁶⁵ „Quidquid facies, respice ad mortem“ (cokoli děláš, nahlížež z perspektivy smrti). – L. A. Seneca, *Epistulae* 114, 27.

⁶⁶ 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); česky *Bytí a nicota* (Praha: OIKOYMENH, 2006). (Pro přesnost je třeba uvést, že Sartre Nobelovu cenu nepřijal.)

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.

9.2.4 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.⁶⁷ 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 uzavírá lidské bytí v čase. 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“.⁶⁸ Smrt druhého je možností, jak můžeme život člověka (Heideggerovským jazykem jeho „pobyt“) zakusit jako celý, je to zkušenost ukončení toho, co zůstávalo neukončené, neuzavřené. Existenciálním smyslem toho, že lidský život spěje ke konci, je možnost být celý. Smrt znamená „moci být celý“;⁶⁹ smrtí se lidský život stává uceleným, smrtí je celý. Smrt není jen ukončením pobytu, ale nejzazší možností existence, smrtí se lidský život stává tím, čím nikdy předtím nebyl: celým.

9.2.5 Smrt jako negativní aspekt života

Indický myslitel a nositel Nobelovy ceny za literaturu (1914) Rabíndranáth Thákur (1861–1941) interpretuje smrt jako vyměření. Nechápe ji 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 vymezují řeku. Smrt zcela přirozeně patří k celku života, je přirozenou součástí života.

9.3. Postoje ke smrti

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

9.3.1 Přijetí

Přijetí smrti může být posledním stádiem vyrovnávání se s tragickými událostmi, jak uvádí například Elisabeth Kübler-Rossová (1926–2004) ve své psychické křivce odezvy.⁷⁰ 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 pacientova okolí.

9.3.2 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.

⁶⁷ Viz M. Heidegger, *Sein und Zeit* (1927), §§ 46–53 (česky: *Bytí a čas*. Praha: OIKOYMENH, 1996, str. 266–296).

⁶⁸ M. Heidegger, *Bytí a čas*. Praha: OIKOYMENH, 1996, str. 270.

⁶⁹ Tamtéž, str. 296.

⁷⁰ Viz 8. kapitola – Etika onkologie a paliativní medicíny.

9.3.3 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 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.

9.3.4 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: jedinečným způsobem umírá.⁷¹ 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 tvář v tvář limitě života, již 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

Jedním ze způsobů zohlednění jedinečnosti lidského životního příběhu je respektování osobních preferencí pacienta. Pro je velice důležité, aby lékař věděl, co je pro pacienta v závěru života důležité, aby znal jeho hodnoty, aby společně mohli utvářet plán péče pro pokročilé stádium choroby (Advance Care Planning). Pacientovy hodnoty může lékař znát, jen pokud se o ně zajímá, pokud se zajímá o pacienta, nejen o chorobu, a pokud s pacientem závčas tyto otázky otevírá a dobře komunikuje.

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 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.“⁷² Potíž je v tom, že zde není specifikováno, do jaké míry mají být dříve vyjádřená přání zohledněna. Všeobecně platí, že dříve vyslovená přání nekompetentního pacienta – pokud jsou známa – mají být zohledněna i v situaci, kdy pacient není kompetentní. Uvedené platí i o terminálně nemocných pacientech. Potíž je v tom, že tato přání pacientů většinou nejsou vůbec známa, protože se na ně lékaři pacienta včas

⁷¹ „Nemo moritur nisi sua morte“ (nikdo nezemře než svojí smrtí) – L. A. Seneca, *Epistulae* 69, 6.

⁷² 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). Česká právní úprava obsahuje institut „dříve vyjádřených přání“, když stanoví, že „poskytovatel bude brát zřetel na dříve vyslovené přání pacienta“ (372/2011 Sb., § 36). Plné respektování takto vyjádřené vůle pacienta ovšem z právního hlediska není povinné.

nedotazovali, takže nezbyvá než jako kritérium rozhodování o zdravotní péči v závěru života extrapolovat „nejlepší zájem pacienta“.

Přes obrovský rozvoj moderní medicíny se všemi jejími možnostmi se u mnoha pacientů objevuje spíše obava než naděje. Obávají se, že v případě 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 (dystanazie)⁷³. Nebojí se ani tolik smrti, jako spíše umělého prodlužování umírání a vytváření 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 lidé 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**“⁷⁴ či „**Living Will**“⁷⁵ v anglosaské oblasti nebo „Patiententestament“ (pacientova poslední vůle) v německé jazykové oblasti.⁷⁶ Nejpřesnějším terminologickým určením bude deskripce: jde o vyjádření vůle (práva na sebeurčení) kompetentního pacienta pro případ, kdy bude inkompetentní vyjádřit svoji vůli; ve stavu, kdy je zdravý nebo dostatečně před terminálním stádiem choroby, kvalifikovaným způsobem vyjadřuje svoji vůli ohledně toho, co chce, aby se s ním dělo a nedělo v situaci, kdy nebude moci uskutečňovat svoje právo na sebeurčení, jaké bude chtít medicínské postupy a jaké postupy naopak předem odmítá. Zpravidla stanoví, že v takové situaci nechce, aby byl uměle prodlužován jeho život za předpokladu, že smrt je již neodvratitelná (například v terminálním stádiu onemocnění nechce být resuscitován, nechce orgánovou podporu, nechce antibiotika apod.). Takovéto pokročilé pokyny (*angl.* advance directives) jsou nezbytnou součástí dnešní medicíny –

⁷³ Termín „dystanazie“ znamená pomalou, medicínsky prodlužovanou smrt, obvykle spojenou s dalším utrpením. Vztahuje se k medicínskému potupu, který pouze prodlužuje proces umírání, zvyšuje strádání a odsouvá smrt (*angl.* medically inappropriate treatment). Dystanazie je spojována s technologizovanou medicínou, která léčí i v situaci velmi pokročilé nevléčitelné 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, jako by byla jednou z chorob, a popřít konečnost (a smrtelnost) člověka. Medicína se pak nabývá paranáboženskou roli.

⁷⁴ Viz N. L. Cantor, *Advance Directives and the Pursuit of Death with Dignity*. Bloomington: Indiana University Press, 1993.

⁷⁵ „Advance Directives“ mohou mít formu „Living Will“, dokumentu, který různě detailním způsobem stanoví vůli pacienta ohledně různých medicínských postupů nebo dlouhodobě či trvale pověřuje jinou osobu, aby za něho rozhodovala o klinických postupech (Health Care Proxy) nebo se na těchto rozhodováních podílela. V některých zemích „Living Will“ rovněž obsahuje informaci o pacientových osobních hodnotách, přáních či obavách, které mají být zohledněny v klinických rozhodováních. „Living Will“ může poskytovat cennou orientaci o pacientových hodnotách, již 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

⁷⁶ Český institut „dříve vyslovených přání“ úplně neodpovídá konceptu Advance Directives; existuje totiž významný rozdíl mezi „přáním“ a „vůlí“. Institut „Advance Directives“ či „Living Will“ se vztahuje k vůli (kompetentního) pacienta, jež byla kvalifikovaným způsobem vyjádřena, jde tedy o závazné pokyny (o realizaci práva na sebeurčení), nikoliv o kondicionál přání.

nejen v péči o mentálně ne (plně) kompetentní pacienty (např. v případě demence), ale i o pacienty terminálně nemocné a umírající. Existují pro to nejméně tři důvody:

Díky pokroku medicíny je prodlužován život pacientů trpících progresivními chronickými chorobami a polymorbiditou; 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 bez komunikace s pacientem a bez jeho účasti na procesu rozhodování určit, co je *bonum aegroti*, i stanovit marnost medicínského postupu (*angl.* medical futility).

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*). Lékař tedy nemůže zacházet s pacientem na základě všeobecných pravidel, aniž by zohlednil pacientovu vůli, preferenci a vyjádřené autonomní rozhodnutí (jakkoli je plně autonomní rozhodování pacienta v těchto situacích problematické).

Respektování dříve projevené vůle pacienta, její uskutečňování a její revidování může zlepšit vztah lékaře a pacienta a posílit vzájemnou důvěru. Kdo jiný než informovaný kompetentní pacient v první řadě ví, co je pro něho dobré.

Pacientovy pokyny pro pokročilá stádia choroby (*angl.* advance directives) jsou závazným 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 umělou plicní ventilací, s podporou vitálních funkcí). Zároveň určuje, jakým způsobem by chtěl důstojně zemřít. Součástí takovéto „poslední vůle pacienta“⁷⁷ může být i to, že stanoví, kdo bude za něho rozhodovat v případě inkompetence či terminálního stádia (*angl.* surrogate decision making). 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 (např. stavu sníženého vědomí či bezvědomí).

Protože se jedná o projevení vůle v situaci inkompetence, je nezbytná písemná forma s odpovídajícími náležitostmi (datum, místo, plné jméno, podpis, celý text psaný vlastnoručně nebo tištěný text vlastnoručně podepsaný, notářsky ověřený). Vhodný je i podpis svědků potvrzujících, že dotyčný byl v okamžiku, kdy vyjadřoval svoji vůli, způsobilý k právním úkonům (při plném vědomí, bez nátlaku). „Poslední vůli pacienta“ může napsat 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 stanovení situace, pro kterou pacient svoji vůli píše, záleží na pacientovi.

⁷⁷ „Poslední vůle pacienta“ (living will, advance directives) není ovšem „poslední vůlí“ (závětí), která je právně závazným dokumentem. Problematickost plné závaznosti „poslední vůle pacienta“ vyplývá a) z obtížnosti představit si ve stavu plného zdraví terminální stav či perzistentní vegetativní stav, b) ze správného věcného porozumění tomu, co terminální či perzistentní vegetativní stav znamená, c) z obtížnosti formulovat svoje preference v těchto a podobných stavech, d) z nejistoty prognózy. Pokud není jasné, že pacient rozumí klinické situaci a například nechce orgánovou podporu v terminálním stádiu onemocnění, jsou pacientovy přání a preference důležitými indikátory a kritérii pro rozhodování o zdravotní péči v závěru života. 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 a přitom ještě věřit, že vyjádřená pacientova vůle je autentická, vycházející z klinického porozumění). Poslední vůle pacienta, pokud je známa, je důležitou orientací pro klinické rozhodování, jak pro oblast intenzivní medicíny (např. PVS), tak v situaci terminálního stádia (např. onkologického onemocnění).

Může specifikovat, že jeho projevená vůle platí například pro situaci „kdy nezvratitelně nastoupí proces umírání“, nebo pro případ „ireverzibilního kómatu“. Ve své „poslední vůli“ pacient odmítá zbytečné postupy v případě, kdy je jistá prognóza smrti.⁷⁸ Ta se může stát součástí zdravotní dokumentace v rámci komunikace o plánování péče pro pokročilé stádium choroby (*angl.* advance care planning).

Svoji „poslední vůli“ ohledně léčby pacient samozřejmě může kdykoliv změnit či odvolat. K odvolání stačí ústní forma. „Poslední vůle pacienta“ ztrácí svoji závaznost, je-li zřejmé nebo dá-li se alespoň rozumně předpokládat, že by pacient v dané situaci v současnosti svoji vůli změnil (např. kvůli tomu, že při jejím sepsání neměl dostatek informací). Taková situace by mohla nastat v případě, že pacient svoji „poslední vůli“ napsal ve velmi vzdálené minulosti. Jinak platí, že dříve projevenou vůli pacienta ohledně medicínských postupů je třeba respektovat.

9.5 Medicínsky marný postup

V poslední třetině minulého století byla intenzívně diskutována problematika medicínské marnosti (*angl.* medical futility).⁷⁹ Jedná se o medicínský postup, který nepřináší pacientovi žádný větší přínos, a to v kvantitativním nebo kvalitativním smyslu. V prvním případě je pravděpodobnost, že daný postup bude pro pacienta přínosem, nulová nebo velice malá. Ve druhém případě pravděpodobný přínos daného postupu bude pro pacienta velice malý až žádný. Obojí se vztahuje k očekávanému přínosu pro pacienta. Postup, který působí pouze dílčí fyziologický efekt pozorovatelný na pacientově těle, není nutně přínosem, o který by pacient stál. Ne každé zlepšení jednotlivé fyziologické funkce nebo fyziologických funkcí organismu je nutně tím, co je celkově skutečně dobrem pro pacienta. I po dekadách diskusí zůstala medicínská marnost (medical futility) obtížně uchopitelným konceptem. Cenný zůstává přínos těchto diskusí, který lze shrnout následovně:

1. Koncept medicínské marnosti (medical futility) byl odmítnut jako jednostranné lékařské rozhodnutí.
2. Neúčinnost a marnost medicínského postupu (medical futility) neznamena jen negativní vymezení, že se něco **nebude** dělat (futile treatment), ale je zároveň podnětem k pozitivnímu vymezení, že se **bude** dělat něco, co se zatím nedělalo, totiž smysluplná (paliativní) péče umožňující a zajišťující žádoucí kvalitu života pacienta.

⁷⁸ „Poslední vůle pacienta“ je projevem vůle, že dotyčný nechce nepřírozeně prodlužování umírání; nemá tedy nic společného se suicidiem či eutanazií.

⁷⁹ Viz S. B. Rubin, *When Doctors Say No: The Battleground of Medical Futility*. Bloomington: Indiana University Press, 1998.

V české literatuře se dříve objevoval jako ekvivalent pro „medical futility“ sémanticky nesmyslný termín „marná léčba“. „Marná léčba“ neexistuje. Buďto je totiž daný medicínský postup pro daného pacienta v dané situaci přínosem, pak ho má dostat (jde o kauzální nebo o symptomatickou léčbu). Nebo daný medicínský postup pro daného pacienta v dané situaci není přínosem, pak ho nemá dostat, protože se o žádnou léčbu nejedná (jde o praktikování špatné medicíny, která porušuje hippokratovské *primum non nocere*, protože medicínsky ilegálně generuje pacientovi strádání, aniž by mu poskytovala smysluplný přínos), jedná se o situaci, která je v pozdější literatuře označována jako „medicínsky nesprávný postup“ (*angl.* medically inappropriate treatment).

3. Medicínská marnost ilustruje principiální limitovanost medicíny (medicína nedokáže vše), je výzvou k přemýšlení o tom, zda je medicína samozřejmým aplikováním všeho, co přináší vědecko-technický pokrok, jaké místo má stanovení cíle léčby.
4. Stěžejní roli v těchto situacích má včasná a kvalitní komunikace – s pacientem a s jeho blízkými.
5. Jednostranné rozhodování lékaře bylo nahrazeno konsenzuálním sdíleným rozhodováním (shared decision making) o zdravotní péči v závěru života.

Cílem medicíny je pomoci nemocnému. Jejím smyslem není nabízet a poskytovat postupy, které nejsou pro nemocného přínosem, takový postup by byl v rozporu s *lex artis*. Žel stává se, že příbuzní po lékaři právě takový postup požadují s odůvodněním: „Přeci ho nenecháte umřít!“, někdy i s náznakem stížnosti, případně žaloby. Rovněž není smyslem medicíny zvětšovat utrpení nemocného a jeho strádání během posledních dnů života. Je sice etickým požadavkem respektovat pacientovu autonomii, která mu umožňuje zvolit konkrétní z medicínsky přijatelných postupů (nebo je všechny odmítnout), neznamena 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.

Rozhodnutí, zda je nějaký postup medicínskou marností, a proto medicínsky nevhodný, dělá celý ošetrovatelský tým, nikoliv jednotlivý lékař. Přitom stanovení medicínsky marného postupu (a neospravedlnitelného zatěžování pacienta) musí odpovídat obecným profesním standardům. Toto rozhodnutí musí vycházet ze solidní empirické evidence, která dokládá výsledky terapie pro různé skupiny pacientů. Stanovení toho, kdy je medicínský postup marný, spočívá na negativním zjištění, že neexistuje významná pravděpodobnost, že by daný postup byl pro daného pacienta v dané klinické situaci skutečně přínosem. Stanovení marnosti medicínskému postupu sice je medicínským rozhodnutím; spočívá ovšem nejen na klinické evidenci, ale rovněž na zohlednění morálních hodnot a preferencí pacienta – přímo (pokud jsou známy) nebo nepřímo (pokud jsou extrapolovány na základě komunikace s blízkými pacienta nebo na základě společného extrapolování „nejlepšího zájmu“ pacienta celým terapeutickým týmem, tj. lékaři, zdravotními sestrami, psychology, sociálními pracovníky apod.).

Kromě medicínskému stanovení vhodného postupu může pacient rozhodnout, zda konkrétní výsledek tohoto postupu stojí za to, aby o něj usiloval, nebo ho odmítl. Toto rozhodnutí stojí na osobních preferencích kompetentního pacienta.

Pokud pacient nebo jeho rodina požadují postup, který ošetrovatelský tým považuje za nepřiměřený a nevhodný, vzniká ošetrovatelskému týmu povinnost otevřeně komunikovat s pacientem a jeho rodinou a vysvětlit jim důvody rozhodnutí o neposkytování medicínsky nepřiměřeného a nevhodného postupu. Přitom je velice důležitý způsob, jakým 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 postupu, který byl prováděn a mezitím se ukázalo, že pacientovi nepřináší žádný přínos nebo se dřívější přínos výrazně zmenšil a převažuje medicínsky generované strádání. Krátkodobě může pokračovat takový postup například u terminálně nemocného, aby se s ním mohli přijet rozloučit příbuzní ze vzdáleného místa.

Medicínsky marný postup není totéž, co finanční rozvaha. Hlavním kritériem zde není to, že daný postup je finančně velmi náročný, ale to, že nemocnému nepřináší pomoc a prospěch, a naopak mu působí újmu.

V případě medicínsky marného postupu platí zásady nezahajování léčby (*angl.* withholding) – s výjimkou paliativní péče – a redukování léčby (*angl.* withdrawing), opět s výjimkou paliativní péče, kde spíše jde o „rozšíření léčby“. Zpravidla zde platí i zásada DNR (*angl.* Do Not Resuscitate), případně DNI (*angl.* Do Not Intubate). Nasazení podpory vitálních funkcí by v případě medicínsky marného postupu a infaustní prognózy znamenalo dystanazii a torturu, která není ve shodě s lidskou důstojností. O to intenzivnější musí být paliativní péče, zejména léčba bolesti a vůbec medikamentózní komfort, který lze zařídit snáze než komfort sociální a existenciální.

Dříve často uváděné pravidlo dvojího účinku je v kontextu marné léčby třeba posuzovat s větší otevřeností a přímostí.⁸⁰ Dříve používané pravidlo o řádných a mimořádných prostředcích je v současné intenzivní péči velmi obtížně aplikovatelné.⁸¹

9.6 Eutanazie

Nejspíš každý psychicky nenarušený jedinec, pokud si připustí smrtelnost jako biologickou danost, si přeje zemřít eutanazií⁸²: dobrou smrtí. Problém je „pouze“ v tom, co je obsahem predikátu „dobrý“ a kdo a podle jakých kritérií ho určuje. Často je jako synonymum pro eutanazii používán termín „milosrdné usmrcení“ (*angl.* „mercy killing“). Pojem eutanazie je pojmem nejednoznačným. V odborné i laické veřejnosti existují velmi rozdílná chápání toho, co vlastně eutanazie je.⁸³ Historicky lze odlišit následující typologii významu pojmu eutanazie:

1. snadná, rychlá a vyrovnaná (*přirozená*) smrt – od antiky po současnost

⁸⁰ 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 morálně rozdvojené vidění situace: chci vidět jen to, co chci (léčbu bolesti), a od toho, co nechci vidět (ukracování života, závislost), se odvracím a ignoruji to. 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.

⁸¹ Za řádné prostředky jsou považovány 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 by existovala objektivní mravní povinnost je bez dalšího používat. Jinými slovy, bylo by nutné automaticky 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. Výsledkem by bylo plošné „ulěčování k smrti“. Spíše je třeba vycházet z toho, zda daný postup je v dané situaci pro daného pacienta dobrý a zda je jeho použití ve shodě s jinými kritérii, jako je přání a vůle pacienta, dobro pacienta a jeho lidská důstojnost.

⁸² Ῥεσ. ευ (dobrý), θάνατος (smrt).

⁸³ Viz J. Kuře, *Co je eutanazie. Studie k pojmu dobré smrti*. Praha: Academia, 2018, str. 109–155.

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 eutanazie*) – antika, 1870–1939
5. nedobrovolné ukončení života nežádoucích osob (na genetickém či rasovém základě – *eugenická eutanazie*) – během 2. světové války
6. zajištění „snadné smrti“ sedativy včetně paliativní (terminální) sedace, zkrácení života bez přímého usmrcení⁸⁴ – 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 eutanazie*
10. bezbolestné ukončení života trpícího terminálně nemocného pacienta lékařem (aniž by souhlasu schopný pacient žádal o ukončení života) – *nedobrovolná eutanazie*⁸⁵
11. (ne)dobrovolné bezbolestné ukončení života jiného než terminálně nemocného člověka
12. bezbolestné ukončení života trpícího terminálně nemocného, jenž nemůže dát souhlas, lékařem (bez pacientovy žádosti) – *nedobrovolná eutanazie*⁸⁶

Je možné rozlišit eutanazii chtěnou/dobrovolnou (*angl. voluntary euthanasia*) a násilnou/nedobrovolnou (*angl. involuntary euthanasia*). Dosud často používané rozlišení na aktivní a pasivní eutanazii (aktivní je dobrovolná a chtěná, pasivní je chápána jako odstoupení od

⁸⁴ Obavy z ukrácení 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), i s vedlejším efektem jejich působení (ukrácení života) pro pacienta dobrodíním (s ukřacováním života ukřacují i jeho umírání a strádání spojené s procesem umírání).

⁸⁵ Specifickou pozornost a diferencování vyžaduje problematika eutanazie dítěte, a ne terminálně nemocného, problematika utrpení včetně psychologických a sociálních momentů (co je tzv. „nesnesitelné utrpení“? 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 timeamus sed cogitationem mortis* (nebojíme se smrti, ale pomýšlení na smrt) – *Epistulae* 30, 17; 78, 6).

⁸⁶ Podrobněji k pojmu eutanazie viz J. Kuře, *Co je eutanazie. Studie k pojmu dobré smrti*. Praha: Academia 2018, str. 57–107 nebo tentýž, *Good Death Within Its Historical Context and as a Contemporary Challenge: A Philosophical Clarification of the Concept of „Euthanasia“*. In: J. Kuře (ed.), *Euthanasia: The „Good Death“ Controversy in Humans and Animals*. Rijeka: InTech, 2011, str. 3–44 (volně k dispozici na www.intechopen.com). V této publikaci je rovněž kapitola věnovaná argumentaci ohledně eutanazie (*Everything Under Control: How and When to Die – A Critical Analysis of the Arguments for Euthanasia*, str. 127–163, (www.intechopen.com)).

medicínsky marného postupu) je nesprávné, protože je sémanticky nesmyslné. Eutanazie je pouze aktivní (*angl.* killing), odstoupení od marné léčby znamená nezadržovat smrt a dovolit, aby umírající člověk zemřel (*angl.* letting die, allowing to die). Nechat umírajícího zemřít tedy nemůže být označeno termínem eutanazie (byť „jen“ pasivní).

Pro zpřehlednění diskuse zde definujeme eutanazii následovně: **eutanazie je úmyslné ukončení života terminálně nemocného pacienta na jeho opakovanou žádost lékařem**. Potom je eutanazie něco jiného než terminální sedace či asistované suicidium. Ve státech Beneluxu je jako medicínské kritérium eutanazie namísto terminálního stavu pacienta používáno „nesnesitelné utrpení“, což je subjektivní parametr, který nelze objektivizovat.

9.7 Lékařsky asistované suicidium

Lékařsky asistované suicidium (*angl.* physician assisted suicide, PAS) se od eutanazie zásadně liší tím, že je sebeusmrcením, nikoliv usmrcením druhého člověka. Zatímco při eutanazii 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 eutanazii i asistované suicidium za nemorální; PAS i eutanazie jsou v rozporu s hippokratovskou tradicí.

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 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 – ať už je chápána v prvním či druhém uvedeném smyslu. Prodlužovat umírání a působit další utrpení, které není vyváženo 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 1999.⁸⁷

Novou výzvou pro lidskou důstojnost v umírání je – kromě „uléčování k smrti“ – často se vyskytující desocializace terminálně nemocného, kvůli níž sociální smrt předchází smrt biologickou: člověk (sociálně) zemře dřív, než skutečně zemře.

⁸⁷ Recommendation 1418: Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying; dostupné na adrese <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewHTML.asp?FileID=9684&lang=EN>

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 zraje. A že zraje, 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)⁸⁸

„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 pomýšlení na smrt zcela pomínutelné místo. Není to proto, že by smrt byla málo zjevná, ale proto, že je negativním aspektem života, stejně jako nevímáme, 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 tvář 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)⁸⁹

Doplňující videa

Povídání o dobrém umírání (<https://www.youtube.com/watch?v=YbGOul2RZKY>)

Použitá literatura:

- T. L. Beauchamp, L. Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*. 6th 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
- K. Jaspers, *Mezní situace*. Praha: OIKOYMENH, 2016
- C. G. Jung, *Duše moderního člověka*. Brno: Atlantis, 1994
- H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell, 2001
- J. Kuře, *Co je eutanazie. Studie k pojmu dobré smrti*. Praha: Academia, 2018
- J. Kuře, Etika rozhodování o zdravotní péči v závěru života. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2020; 10(2): 84–104
- G. Pöltner, *Grundkurs Medizin-Ethik*. Wien: UTB, 2002

⁸⁸ V. E. Frankl, *Co v mých knihách není*. Brno: Cesta, 1997, str. 103.

⁸⁹ R. Thákur, *Sádhaná. O zlu a o lásce*. Praha: Vyšehrad, 1999, str. 15.

- S. G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd edition. New York: Thomson – Gale, 2004
- L. A. Seneca, *Ad Lucilium epistulae morales*. New York: Oxford University Press, 1965

Doporučená četba:

- A. Campbell, G. Gillett, G. Jones, *Medical Ethics*. 4th Oxford – New York: Oxford University Press, 2005, str. 205–220
- J. Kuře, Etika rozhodování o zdravotní péči v závěru života. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*. 2020; 10(2): 84–104
http://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/view/199/pdf_7
- D. W. Brock, Medical decisions and the end of life. In: B. Steinbock (ed.), *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford – New York: Oxford University Press, 2009, str. 263–273. doi: [10.1093/oxfordhb/9780199562411.001.0001](https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199562411.001.0001)
- D. W. Brock, Patient competence and surrogate decision-making. In: R. Rhodes, L. P. Francis, A. Silvers (eds.), *Blackwell Guide to Medical Ethics*. Oxford: Blackwell, 2007, str. 128–141 (dostupné na <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9780470690932>)
- M. Capron, Advance directives. In: R. Rhodes, L. P. Francis, A. Silvers (eds.), *Blackwell Guide to Medical Ethics*. Oxford: Blackwell, 2007, str. 299–311 (dostupné na <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9780470690932>)

Další literatura:

- E. Volandes, *Umění rozhovoru o konci života*. Praha: Cesta domů, 2015
- A.-M. Theo, *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007
- K. Mannix, *Máme konec na paměti? Umírání, smrt a moudrost v době popírání*. Praha: Cesta domů, 2019
- T. Keri, L. Ben (eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press, 2011
- T. L. Beauchamp (ed.), *Intending Death: The Ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*. New Jersey: Prentice Hall, 1996

10. Etika biomedicínského výzkumu

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, jenž se stal modelem moderní vědy: *Scientia est potentia*.⁹⁰ Toto pojetí, označované jako Baconovo paradigma, dodnes nepřestalo být směrodatné pro chápání zejména přírodních věd. Tvrzení, že vědění (věda) znamená moc, ve 20. století korigoval zejména německý myslitel Hans Jonas (1903–1993). Z etického hlediska jde především o to, jakým způsobem a k jakému účelu je poznání použito. Jonas ve svém díle *Princip odpovědnosti* (1979) ukázal, že s technologickou mocí koreluje odpovědnost, která je odpovědností za tuto moc (za technologickou možnost). 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 intenzivně 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.

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), ve velké míře ztratilo své zastánce. Svět vědeckých faktů a svět morálních hodnot sice mají své odlišné metodologie, ale úzce spolu souvisejí. V rámci právního řádu existuje svoboda získávání informací a svoboda vědeckého bádání, stejně jako existuje odpovědnost za výzkum. Svoboda výzkumu a odpovědnost za výzkum jsou dvěma stranami jedné mince.

Odpovědnost za výzkum se týká tří rovin: (a) osobní, (b) institucionální a (c) společenské.

⁹⁰ Baconovo paradigma „*scientia est potentia*“ je v anglické verzi překládáno jako „*science is power*“. „*Scientia*“ znamená nejen „vědu“ ale i „vědění“ a „poznání“; „*potentia*“ neznámá primárně „moc“ (pro tu má latina výraz „*potestas*“) ale „možnost“, „potenci“, „potencialitu“.

- a. Za výzkum má v první řadě odpovědnost ten, kdo výzkum dělá, tedy konkrétní výzkumník. Tato odpovědnost je individuální odpovědností vědce. Je to 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, zda jsou dodržovány profesní normy, etické standardy a právní předpisy. Důležitou roli přitom 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.⁹¹ Biologický a medicínský výzkum – tak, jak ho dnes chápeme – je výsledkem vývoje medicíny a biologie během 20. století. Ve druhé polovině 20. století rovněž vznikl nový druh výzkumu, který je označován jako biomedicínský. Jedním z důležitých rysů biomedicínského výzkumu je účast člověka jako předmětu výzkumu (*angl.* human subject research): člověk jako takový se 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 živočišných, tkáňových či počítačových modelech. Vzhledem k tomu, že to bude živý člověk, který se poprvé stane příjemcem nově vyvinutého léku či léčebného přípravku, je třeba, aby na něm byl tento lék či přípravek také 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 během 20. století vedly k následným etickým přehodnocením a tvorbě legislativních rámců.⁹² Z morálních tragédií, kterými bylo zneužívání lidí pro výzkumné účely, se nakonec zrodila **bioetika jako kritická reflexe morálky v oblasti biomedicíny a medicínského výzkumu**, výzkumu, který sice byl prováděn (neboť byl technicky možný), ale ukázal

⁹¹ Pokusy na lidech probíhaly od nejstarších dob, zde jsou však zmíněny jen experimenty od pozdního novověku. 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 ([https://doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90139-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90139-3))

⁹² 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).

se jako morálně nepřijatelný. Z dnešního hlediska se excesy výzkumu⁹³ tím, že překračovaly určité meze, 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 biomedicíně).

10.3.2 Excesy výzkumu na lidech

Eugenika⁹⁴ poslední třetiny 19. století a první poloviny 20. 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 (zejména nelidské pokusy na lidech prováděné nacisty)⁹⁵, v USA byl uskutečněn od 30. let 20. století v mírových podmínkách výzkum syfilis prováděný na lidech. Tento výzkum sice nedosahoval takové zvrácenosti jako pokusy nacistů na zajatcích v koncentračních táborech, nicméně zůstává dodnes příkladem nepřijatelného experimentování na lidech. Byl prováděn bez jakéhokoli informování výzkumného subjektu, bez jeho souhlasu s účastí v takovémto výzkumu a bez poskytnutí dostupné léčby. Ve státě Alabama (USA), v oblasti Tuskegee probíhal od roku 1932 do roku 1972 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.⁹⁶ Pokusy skončily až s hlubokými společenskými a kulturními proměnami na 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“ (studie syfilis v Tuskegee) na veřejnost pronikla řada menších případů morálně nepřijatelného výzkumu na lidech v USA, jako bylo například injikování živých nádorových 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 medicíny Henry K. Beecher, když publikoval článek, v němž poukázal na to, že prestižní americké výzkumné instituce dělají na lidech výzkumné projekty, který jsou za hranicemi

⁹³ Viz G. E. McCuen (ed.), *Human Experimentation: When Research is Evil* (Hudson/ Wi.: GEM Publications, 1998).

⁹⁴ Viz např. D. J. Kevles, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity* (New York: Knopf, 1985).

⁹⁵ 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 York: Oxford University Press, 1992; V. Spitz, *Doctors from Hell: The Horrific Account of Nazi Experiments on Humans*. Boulder/Co.: Sentient Publications, 2005 (česky: *Ďáblovi doktoři – zpráva o hrůzných nacistických experimentech na lidech*. Praha: BB art, 2009); H.-H. Scharlach, *Lékaři a nacismus*. Praha: Themis, 2001.

⁹⁶ V literatuře je tento výzkum uváděn jako „Tuskegee syfilis“. 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.

morální přijatelnosti.⁹⁷ Je zřejmé, že v racionalizaci jednání lze kvůli vidině dobrých výsledků, slávy a profesních úspěchů dojít daleko.⁹⁸

10.3.3 Kritické přehodnocení: stanovení hranic a pravidel

Výsledkem poválečného (retrospektivního) kritického přehodnocení výzkumu prováděného na lidech v době 2. světové války je **Norimberský kodex**.⁹⁹ Ten v deseti bodech stanoví pravidla pro výzkum za účasti lidského subjektu a hned v první větě říká, že dobrovolný souhlas výzkumného subjektu s účastí na výzkumu je něčím naprosto zásadním. Norimberský kodex jako součást Norimberského procesu s 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, jenž vyústil v **Helsinskou deklaraci**, kterou v roce 1964 přijala Světová lékařská asociace (WMA).¹⁰⁰ 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.¹⁰¹ 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 1973.¹⁰² Jejím 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 Report¹⁰³ 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

⁹⁷ H. K. Beecher, Ethics and Clinical Research. *New England Journal of Medicine*, 1966; 274:1354–1360 (plná verze dostupná zde: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM196606162742405>; doi: 10.1056/NEJM196606162742405); srov. též tentýž, Consent in Clinical Experimentation: Myth and Reality. *JAMA*, 1966; 195:34–35.

⁹⁸ Viz W. R. Lafleur, G. Böhme, S. Shimazono (eds.): *Dark Medicine: Rationalizing Unethical Medical Research*. Bloomington/Ind.: Indiana University Press, 2007.

⁹⁹ Plné znění Norimberského kodexu v původní publikaci je zde https://www.loc.gov/rr/frd/Military_Law/pdf/NT_war-criminals_Vol-II.pdf (Permissible Medical Experiments, str. 181–182) (citováno 20. 1. 2021); Norimberský kodex je rovněž součástí této publikace jako Příloha 2.

¹⁰⁰ Aktuální znění Helsinské deklarace (2013) je v Příloze 6.

¹⁰¹ Od roku 1964 byla Helsinská deklarace mnohokrát revidována a rozšiřována, poslední úprava je z roku 2013.

¹⁰² Viz https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/ (citováno 20. 1. 2021).

¹⁰³ Viz <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html> (citováno 20. 1. 2021).

jednoho ze směrů biomedicínské etiky – tzv. principlismu, který formuloval Beauchamp a Childress.¹⁰⁴ Těmito principy jsou:

1. Respekt k osobám (Respect for Persons)

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

2. Prospěšnost (Beneficence)

Princip prospěšnosti zahrnuje:

- a. Negativní moment (tj. nepůsobit škodu a újmu), který odpovídá klasické maximě *primum non nocere* (především neškodit); podle principu nonmaleficence (neublížování) 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 (risk-benefit assessment): prospěch musí výrazně 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 mít přístup k tomu, co výzkum přinese).¹⁰⁵ Princip spravedlnosti se týká i celkově dostupnosti produktů, které výzkum přinese (např. dostupnosti terapií, jež budou na základě výzkumu vyvinuty a prověřeny).

Každému z uvedených etických principů odpovídá jeden princip aplikační, jakási prováděcí zásada. Všechny dohromady tvoří etický rámec biomedicínské a behaviorálního výzkumu formulovaný v Belmont Report, jak v přehledu ukazuje následující tabulka:

¹⁰⁴ Viz T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford – New York: Oxford University Press, 1979.

¹⁰⁵ Je sice možné, aby se výzkumu účastnili i jednotlivci, kteří z něho nebudou mít žádný přínos (výzkum žádným způsobem nepřispěje k jejich léčbě), ale potom musejí být s touto podstatnou okolností bezpodmínečně seznámeni. Morální ospravedlnění pro jejich účast na takovémto druhu výzkumu nesmí tvořit pochybná či skrytá motivace „happy endem“ (ona se nakonec terapie přece jen najde a budou z ní mít prospěch), ale altruismus zakotvený v lidské solidaritě a v generační interdependenci (z tohoto druhu výzkumu bude mít potencionálně přínos až příští generace nebo jiní lidé).

Základní etické principy	Aplikační zásady
1. Respekt vůči osobám	1. Informovaný souhlas
2. Beneficence (prospěšnost)	2. Posouzení míry rizika a prospěšnosti
3. Spravedlnost	3. Výběr subjektů výzkumu

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 (poslední revize 2006)
- **Všeobecná deklarace lidských práv** (1948) – OSN
- **Helsinská deklarace** (1964) – WMA (poslední revize 2013)
- **Deklarace o lidských právech** (1976) – OSN
- **Belmont Report** (1979) – NCBR, USA
- **Mezinárodní etické směrnice pro biomedicínský výzkum zahrnující lidské účastníky** (1982) – Světová zdravotnická organizace (WHO)
- **Úmluva o lidských právech a biomedicíně** (1997) – Rada Evropy (ČR: 96/2001 Sb. m. s.)
- **Deklarace o lidských právech a bioetice** (2005) – UNESCO
- **Dodatkový protokol k Úmluvě o lidských právech a biomedicíně související s biomedicínským výzkumem** (2005) – Rada Evropy (ČR: 30/2020 Sb. m. s.)

10.4 Od biomedicíny k bioetice

Vedle eticky nepřijatelného výzkumu na lidech to byl vznik biomedicíny a nedostatečnost hippokratovského paradigmatu, co vedlo ke vzniku bioetiky. Pro biomedicínu přestala být dostačujícím paradigmatem lékařská etika pojmávaná jako stavovský étos lékařů (s těžištěm ve vztahu 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). Kromě toho biomedicínský výzkum klade nové etické otázky, na které klasická lékařská etika nemá odpověď. Současný biomedicínský výzkum proto 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, zdravotnictví, 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:

1. pokládat kritické otázky ohledně lékařské praxe a zdravotnických institucí
2. zabývat se novými etickými dilematy, která přinášejí nové biomedicínské technologie
3. 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, aby ostatní mohli určit její validitu, aniž by opakovali výzkum. Není sice možné publikovat veškeré výsledky výzkumu, nicméně jejich selekce musí zachovat jeho realistický obraz, 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 jeho výsledků. 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 fragmentovala a komercializovala a objevovaly se i **podvody ve výzkumu** (*angl. scientific misconduct/fraud*).¹⁰⁶ 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 vybraných příspěvků patří zejména recenzní řízení (*angl. peer review*): článek nabídnutý ke zveřejnění posuzují recenzenti, kteří jsou odborníky v dané oblasti. Kvalitní odborné časopisy rovněž požadují jako standard, aby autoři doložili, že jejich výzkum je eticky přijatelný (že byl schválen etickou komisí), aby deklarovali případný konflikt zájmů, případně redakce mohou požadovat i doložení zdrojových dat či materiálů.

Pro označení vědecké pravdivosti se postupně vžil termín **vědecká poctivost** (*angl. scientific integrity*). Označuje mravní kvalitu člověka, který je zásadový, důsledný a čestný: jedná v souladu s uznávanými hodnotami, principy a zásadami. Tedy například nezcizuje výsledky druhých (nekrade), „nevylepšuje“ získané výsledky, aby snáze podpořil výzkumnou hypotézu (nelže), neupírá autorství těm, kteří splňují kritéria autorství (mj. podstatně přispěli k designu studie, k analýze a interpretaci výsledků, schválili finální verzi textu a vědí, kdo co na výzkumném projektu udělal), nenechávají se přepisovat jako spoluautoři, pokud k danému výzkumu podstatně nepřispěli (nesplňují kritéria autorství). Poctivost a férovost vědeckého pracovníka podporuje transparentnost, autonomie a odpovědnost. Význam morální integrity vědeckého pracovníka dokládá v evropském kontextu „Memorandum on Scientific Integrity“, které v roce 2003 vyhlásila ALLEA (ALL European Academies,

¹⁰⁶ Etymologicky, je-li věda systematickým získáváním (objektivního) vědění, je termín „vědecký podvod“ (scientific fraud) protimluvem: věda jako objektivní poznání nemůže být podvodem, podvod jako zkreslení skutečnosti nemůže být vědecký. Spíše se tedy dá hovořit o podvodu ve vědě nebo o podvádění při vědeckém výzkumu než o vědeckém podvodu.

Federace 48 evropských akademií věd).¹⁰⁷ V USA dokonce existuje vládní Úřad pro poctivost výzkumu (Office of Research Integrity, ORI), jehož úkolem je podporovat poctivost biomedicínského a behaviorálního výzkumu a odpovědné provádění výzkumu (angl. responsible conduct of research, RCR).¹⁰⁸

Etika vědecké práce není žádnou zvláštní etikou, ale pouze aplikací běžných etických standardů, jako je pravdivost, poctivost, čestnost, férovost, spravedlnost. Kromě dodržování metodiky a profesních standardů, mezi které patří například **správná laboratorní praxe** (angl. good laboratory practice, GLP)¹⁰⁹, patří k etice vědecké práce i 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 nebo experimentálních výsledků)
- prezentování fiktivních dat jako výsledků experimentu
- nesprávná nebo účelová interpretace výsledků nebo závěrů
- plagiátorství (krádež výsledků nebo publikací jiných autorů)
- nekolegiální zacházení s kolegy/kolegyněmi v podřízeném postavení za účelem ovlivnění výsledků výzkumu
- nekorektní nebo tendenční interpretování výsledků ostatních autorů
- uvádění sebe jako autora či spoluautora bez odpovídajícího přispění k danému výzkumu
- neuvedení jmen spoluautorů, kteří se významně podíleli na výzkumu, nebo uvedení jmen osob, které se na výzkumu nepodílely nebo se podílely 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

¹⁰⁷ Plný text Memoranda je k dispozici na webové stránce ALLEA (<http://www.allea.org> – citováno 20. 1. 2021).

¹⁰⁸ Viz <https://ori.hhs.gov/> (citováno 20. 1. 2021).

¹⁰⁹ 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 3. 9. 2020).

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 zákonem 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 (sdělení č. 96/2001 Sb. m. s.).¹¹⁰ 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 daného výzkumu (výzkumného projektu), o riziku, o možných alternativách k jeho účasti ve výzkumu, musí dostat přesné informace o tom, v čem by jeho účast ve výzkumu spočívala, jak bude zacházeno s jeho osobními údaji (kdo a za jakých podmínek k nim bude mít přístup) atd. Musí mu být poskytnut prostor pro jakýkoli dotaz vztahující se k jeho účasti ve výzkumném projektu. K dispozici přitom má mít srozumitelný a dostatečný informační text o daném projektu a o způsobu své účasti v něm, samozřejmě též dostatek času k rozhodnutí, a nakonec dvojí písemné vyhotovení informovaného souhlasu (jedno si výzkumný subjekt ponechává).

c. Etická přijatelnost

Informovaný souhlas je podmínkou nezbytnou, nikoliv dostačující. K tomu, aby účast lidského subjektu v daném výzkumném projektu byla eticky přijatelná, musejí 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, etické standardy vyjádřené v uvedených dokumentech tvoří vnější kritéria pro posouzení etické přijatelnosti.

d. Schválení etickou komisí¹¹¹

Ve většině případů je vyžadován souhlas etické komise s výzkumným projektem. 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 například i posouzení designu studie (hodnota výzkumného projektu jako takového) či ekonomické rozvahy projektu. Stanovisko etické komise, která

¹¹⁰ Směrodatné přitom je platné znění daných zákonů, ve smyslu jejich novelizací.

¹¹¹ 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).

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 se člověk 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**
Design výzkumného projektu je sice 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 musejí 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 zvlášť zranitelných jedinců, jakými jsou například těhotné ženy, staří lidé (*angl.* frailty), vězni či osoby se sníženou kognitivní kapacitou (např. trpící demencí).
- **Důvěrnost údajů (a ochrana soukromí)**
Osoby, které se stávají předmětem výzkumu, mají nárok na ochranu důvěrnosti, jež je součástí ochrany soukromí. Jejich osobní a citlivé údaje nelze zveřejnit (je nutná anonymizace nebo pseudonymizace). Ten, kdo výzkum provádí, odpovídá za zpracování osobních údajů, za jejich bezpečné uchování (v elektronické i jiné podobě) a za zajištění ochrany osobních údajů před tzv. „třetí stranou“.
Pokud lze dohledat spojení mezi biologickým materiálem a/nebo zdravotními údaji a konkrétním člověkem (existuje dekodovací klíč ke kódovanému označení zdravotních dat či biologického materiálu), jedná se pseudonymizaci. Pokud ze zdravotních dat nebo z kódovaného biologického materiálu již nelze dohledat konkrétního člověka (neexistuje dekodovací klíč), jedná se o anonymizaci.
- **Odškodnění při neúmyslném poškození**
Osoby, které v souvislosti se svou 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 a čím větší je riziko, jemuž jsou výzkumné subjekty vystaveny.

- **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 požadavkem pečlivého monitorování zdravotního stavu výzkumných subjektů.
- **Kontrolní mechanismy (etické komise)**
Vedle interních kontrolních mechanismů, které jsou při výzkumu na lidském subjektu používány, patří úloha vnější kontroly především etickým komisím. Ty jsou ovšem – kromě toho, že většinou pracují na dobrovolnické bázi – zpravidla přetíženy schvalovací agendou a na roli vnějšího kontrolora jim většinou nezbyvá ani čas, ani energie.
- **Účel výzkumu**
Účel výzkumu je důležitým etickým aspektem. Souvisí s otázkami typu „Proč se vlastně daný výzkum děje?“, „Co je účelem výzkumu?“, „Jaký je jeho smysl z odborného hlediska?“
- **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 již bylo řešeno a na co již existují vytvořené etické standardy, nebo zároveň i právní regulace.
- **Odpovědnost**
O odpovědnosti při výzkumu na lidském subjektu platí to, co již bylo o odpovědnosti 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 je žádoucí zveřejňovat i negativní výsledky, třebaže to je v rozporu s požadavkem vědecké úspěšnosti. Publikování negativních výsledků by bylo žádoucí nejen z důvodu šetření s lidskými a finančními zdroji, ale i z důvodu transparentnosti.
- **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 výzkumem a s průmyslovou výrobou. To souvisí s problematikou financování, transparentností a střetu zájmů.

- **Střet zájmů**
Propojování rolí může vést ke konfliktu zájmů, takže jedna a tatáž osoba jedná ve dvou odlišných rolích, v nichž zastává odlišné zájmy, které morálně kolidují, případně se vzájemně vylučují. Střetu zájmů je třeba se vyvarovat, při jeho existenci ho 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“, „ordre public“) –, s monopolizací a paradoxně i s možným blokováním výzkumu místo jeho podpory.
- **Kontext**
Je důležité, v jakém kontextu daný výzkum probíhá. Specifickými problémy jsou zejména výzkum prováděný v méně rozvinutých zemích nebo možnost 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, například nabídkou bezplatné zdravotní péče po dobu účasti ve 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 ve smyslu sociální spravedlnosti, dostupnosti výsledků výzkumu (např. terapie), vykořisťování, diskriminace atd.
- **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 získaných datech a 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 daleko větším 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 předmětem intenzivních diskusí od doby, kdy William Russell a Rex Burch publikovali své stěžejní dílo *The Principles of Human Experimental Technique* (1959), v němž formulovali tři zásady pro použití zvířat k experimentálním účelům neboli tzv. **koncept „Three Rs“ (3R)**:

- **Replacement** (tam, kde je to možné, nahradit pokusné zvíře jiným způsobem hodnocení)
- **Reduction** (snížit počet zvířat použitých pro danou výzkumnou studii na nezbytné minimum)
- **Refinement** (pokud je to možné, zlepšit způsob zacházení s pokusným zvířetem a tím snížit míru jeho strádání a utrpení)

Proti výzkumu na zvířatech se staví nejen ochránci zvířat, ale všichni, kteří zvířeti přiznávají též práva, jaká má člověk (neboť oba jsou živými bytostmi schopnými cítit). Není přitom nezbytné přičknout zvířeti tentýž status jako člověku, aby jedinec zaujímal 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 (i při dovolávání se na zásady 3R).

Zastánci výzkumu na zvířatech stavějí svoje argumenty na tvrzení, že zvíře má nižší status než člověk, a tudíž ho člověk může použít (navíc výzkum je dobrým účelem). Poukazují na to, že zvířata zabíjíme kvůli potravě, a že tedy tím spíše je můžeme zabít pro výzkum, navíc pro výzkum, který nemá odpovídající alternativu (počítačové modely či tkáňové kultury nelze ve všech případech 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 3R, 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 tuto úmluvu ratifikovala v roce 2003 a od té doby je tato Úmluva pro ČR závazná. Úmluva upravuje použití pokusných zvířat pouze pro výzkum, nikoliv pro chovatelské účely či účely veterinární medicíny. Použití pokusných zvířat je zde specifikováno jednak pro preventivní, diagnostické a terapeutické účely, jednak pro výzkum fyziologických podmínek, pro ochranu životního prostředí, pro vědecký výzkum, vzdělávání a pro soudní vyšetřování. Úmluva upravuje podmínky pro péči o zvířata, jejich ubytování a pro provádění procedur.

Z českých právních předpisů pak podrobně stanovuje podmínky ochrany pokusných zvířat pátá část zákona č. 246/1992 Sb. na ochranu zvířat proti týrání v platném znění.

10.8 Etické komise

Následující přehled podává základní informace o etických komisích (EK). Jejich působení souvisí s výzkumem na lidských subjektech jednak tím, že se podílejí na přípravě etických standardů, jednak tím, že posuzují jednotlivé výzkumné projekty z hlediska jejich etické přijatelnosti a ochrany výzkumných subjektů.

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)
- národní¹¹²
- mezinárodní¹¹³

c. Mandát

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

d. Agenda

¹¹² Příkladem národní etické komise je Bioetická komise Rady pro výzkum, vývoj a inovace nebo Etická komise Ministerstva zdravotnictví.

¹¹³ 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 plní roli národní EK v USA (podrobné informace na <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/studies.html> – citováno 20. 1. 2021).

Jiným příkladem mezinárodní EK je „International Bioethics Committee“ UNESCO (podrobné informace na <http://portal.unesco.org> – citováno 20. 1. 2021).

- vlastní
- daná zřizovatelem
- vlastní i daná zřizovatelem

e. Způsob rozhodování

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

10.9 Náležitosti grantové žádosti

Níže uvedená tabulka přehledně ukazuje, co je zapotřebí jako etické minimum pro grantovou žádost u jednotlivých typů výzkumu:

Druh výzkumu	Náležitosti
Výzkum na lidském subjektu	– stanovisko příslušné institucionální/lokální EK – text informovaného souhlasu včetně poučení
Práce s lidským biologickým materiálem	– stanovisko příslušné institucionální/lokální EK – text informovaného souhlasu včetně poučení
Práce s experimentálními zvířaty	– stanovisko příslušné komise na ochranu zvířat proti týrání
Práce s GMO	– povolení Ministerstva životního prostředí
Práce s lidskými embryonálními kmenovými buňkami	– povolení Ministerstva školství mládeže a tělovýchovy
Klinické hodnocení léčiv	– stanovisko příslušné institucionální/lokální EK – text informovaného souhlasu včetně poučení – povolení Státního úřadu pro kontrolu léčiv (SÚKL)
Projekty EU (ERA, ERC)	– Ethics Issues Table Checklist (u podáváných projektů) – Ethics Review (u podpořených projektů) podrobnosti na http://ec.europa.eu

Závěrem

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

Úmluva o lidských právech a biomedicině ETS 164, článek 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 Morin¹¹⁴

... 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 Callahan¹¹⁵

Použitá literatura:

- H. K. Beecher, Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine*. 1966; 274: 1354–1360
- T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. 5th 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. *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
- 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

¹¹⁴ E. Morin, *Věda a svědomí*. Praha: Atlantis, 1995, str. 79 a 88.

¹¹⁵ D. Callahan, *False Hopes. Overcoming the Obstacles to a Sustainable, Affordable Medicine*. New Brunswick – London: Rutgers University Press, 1999, str. 289.

- 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*. 3rd 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*. 4th Oxford – New York: Oxford University Press, 2005, str. 222–236
- F. Luna, R. Macklin, Research involving human beings. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Malden – Oxford: Blackwell, 2009, str. 455–468 (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818> online)
- D. R. Buchanan, F. G. Miller, Justice in research on human subjects. In: R. Rhodes, L. P-Francis, A. Silvers (eds.), *Blackwell Guide to Medical Ethics*. Malden – Oxford: Blackwell, 2007, str. 373–392 (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9780470690932> online)
- E. Rollin, The moral status of animals and their use as experimental subjects. In: H. Kuhse, P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*. 2nd edition. Malden – Oxford: Blackwell, 2009, str. 495–509 (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444307818> online)
- 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

Josef Kuře

Vybrané kapitoly z lékařské etiky se zabývaly pouze některými etickými problémy současné medicíny, navíc v omezeném rozsahu. Většina etických otázek, které zde byly nastíněny, jsou otázky nové. Objevily se v posledních několika desetiletích tak, jak se objevovaly nové obory medicíny, které s sebou tyto otázky přinesly a přinášejí. Podobně jako před třiceti či čtyřiceti lety by málokomu přišla na mysl etická dilemata, s nimiž se dnes setkáváme v běžné klinické praxi, budou se zřejmě v budoucnu v medicíně objevovat další etické otázky, které si zatím vůbec neuvědomujeme nebo je můžeme pouze tušit či extrapolovat. Budou jistě souviset 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 s personalizovanou medicínou a s telemedicínou.

V medicíně se toho během posledních desetiletí změnilo mnoho: možnosti diagnostiky, terapie i profylaxe, vztah mezi lékaři a pacienty. Změnily se vlastně i samotné cíle medicíny, ovšem rychlé tempo jejího rozvoje nám ani neposkytuje dostatek času, abychom o tom uvažovali. Lze říci, že všechny tyto intenzivní proměny jsme si teprve začali uvědomovat, ale ještě jsme je nestačili důkladně reflektovat a domyslet, co všechno znamenají, jak působí na naši současnost a jak ovlivní naši budoucnost. Z pohledu lékařské etiky v tomto smyslu nezbyvá než vyjádřit přesvědčení, že budeme-li se zodpovědně učit hledat řešení etických dilemat současné medicíny, budeme tím zároveň trénovat svoji schopnost řešit etická dilemata medicíny budoucí.

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

Hippokratova přísaha

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

Toho, kdo mě naučil tomuto umění [*techné*], si budu 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. Podíl na předpisech, přednáškách a zbývajícím ostatním poznání předám svým synům a synům svého 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 (*farmakon thanásimon*), ani kdyby mne o to žádal, ani k tomu nikomu nedám 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 [*afrodisíon*] s těly žen i mužů, svobodných i otroků. Cokoli, co při léčbě i mimo ni uvidím či uslyším o životě lidí, a co nemá být dál šířeno, ponechám nevyslovené a nikdy nevyjevím.

Když tuto přísahu splním a neporuším, ať se raduji ze života a z umění, ctěný lidmi 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 nejznámějším antickým řeckým lékařským textem. Připisována je Hippokratovi, který bývá označován za zakladatele západní medicíny. Hippokrates je historická postava, 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 polyteismus byl později nahrazen monoteismem (židovským a křesťanským).

Absolventi medicíny (lékaři) neskládají Hippokratovu přísahu. Po přečtení jejích prvních dvou odstavců je zřejmé proč. Současné lékařské přísahy se s původním obsahem Hippokratovy přísahy shodují jen velmi málo. Nicméně Hippokratova přísaha obsahuje základní kameny hippokratovské lékařské etiky, která po celá staletí určovala lékařský stavovský étos. Patří k nim zejména podvojná hippokratovská maxima „prospěch nemocného“ (*bonum aegroti*) a „neublížení“ (*primum non nocere*).

Použití originální jazykové verze Hippokratovy přísahy se nezdálo být praktické; vzhledem k tomu, že existuje řada jejích českých překladů s různou mírou věrnosti původnímu textu a s různými interpretačními záměry, byl zvolen přístup samostatného překladu původního řeckého textu s co největší přesností lexikologickou i stylistickou.

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.

Zdroj: https://www.loc.gov/rr/frd/Military_Law/pdf/NT_war-criminals_Vol-II.pdf (Permissible Medical Experiments, str. 181–182, citováno 20. 1. 2021)

Komentář:

Norimberský kodex byl vyhlášen Norimberským soudním tribunálem v rámci soudu s válečnými zločinci. V kontextu soudního procesu s německými lékaři, kteří během války 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 druhé 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 původně vyhlášen ve verdiktu soudního tribunálu v roce 1947 v oddílu „Permissible Medical Experiments“. Oficiálně byl publikován vládou USA v roce 1949 (*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 je například Helsinská deklarace – inkorporován do legislativy mnoha států, aby zaručoval ochranu osob účastnících se medicínského výzkumu.

Ženevská deklaráce (Declaration of Geneva), WMA – 1948

Adopted by the 2nd General Assembly of the World Medical Association, Geneva, Switzerland, September 1948 and amended by the 22nd World Medical Assembly, Sydney, Australia, August 1968 and the 35th World Medical Assembly, Venice, Italy, October 1983 and the 46th WMA General Assembly, Stockholm, Sweden, September 1994 and editorially revised at the 170th Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2005 and the 173rd 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> (citováno 20. 1. 2021)

Komentář:

Ženevská deklaráce je poválečnou snahou o znovuoživení hippokratovské tradice a jejího vlivu v lékařské etice v souvislosti s událostmi druhé světové války. Je pokusem nově formulovat dávné morální zásady lékařské profese. Přitom některé standardy Hippokratovy přísahy, jako jsou prohibice umělého potratu, lékařsky asistovaného suicidia či usmrcení pacienta, se v ní neobjevují. Oproti Hippokratově přísaze se v ní nově objevují momenty lidskoprávní, občanskoprávní 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 „I will maintain the utmost respect for human life from its beginning“ a v roce 2005 byla zredukována na „I will maintain the utmost respect for human life“. Tyto „modifikace“ normativního textu 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 deklarace byla původní formulace „health and life of my patient will be my first consideration“ 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.

Mezinárodní kodex lékařské etiky (International Code of Medical Ethics), WMA – 1949

Adopted by the 3rd General Assembly of the World Medical Association, London, England, October 1949 and amended by the 22nd World Medical Assembly Sydney, Australia, August 1968 and the 35th 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 SHALL	respect the local and national codes of ethics.

DUTIES OF PHYSICIANS TO PATIENTS

A PHYSICIAN SHALL	always bear in mind the obligation to respect human life.
A PHYSICIAN SHALL	act in the patient's best interest when providing medical care.
A PHYSICIAN SHALL	owe his/her patients complete loyalty and all the scientific 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 SHALL	respect a patient's right to confidentiality. It is ethical to 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 SHALL	give emergency care as a humanitarian duty unless he/she is assured that others are willing and able to give such care.
A PHYSICIAN SHALL	in situations when he/she is acting for a third party, ensure that the patient has full knowledge of that situation.
A PHYSICIAN SHALL	not enter into a sexual relationship with his/her current patient or into any other abusive or exploitative relationship.

DUTIES OF PHYSICIANS TO COLLEAGUES

A PHYSICIAN SHALL	behave towards colleagues as he/she would have them behave towards him/her.
A PHYSICIAN SHALL	NOT undermine the patient-physician relationship of colleagues in order to attract patients.
A PHYSICIAN SHALL	when medically necessary, communicate with colleagues 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> (citováno 20. 1. 2021)

Komentář:

Mezinárodní kodex lékařské etiky (verze z roku 2006) je v současnosti nejvyšší závaznou profesní normou vyhlášenou nejvýznamnější institucí lékařské profese. Obdobně jako v případě Ženevské deklarace spadají jeho počátky do doby těsně po druhé světové válce a jeho existence je poznamenána řadou úprav, k nimž během jeho historie došlo. Předlohou tohoto kodexu je první moderní kodex lékařské etiky, který v roce 1847 vyhlásila Americká lékařská asociace (AMA). Oba kodexy artikuluji deontologickou morálku, tedy morálku vyjádřenou prostřednictvím povinnosti. Étos 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.

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 pracovně 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. Eutanazie 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 činnosti, 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

- Tento Stavovský předpis č. 10 – Etický kodex České lékařské komory nabývá účinnosti dne 1. 1. 1996.
- 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> (citováno 20. 1. 2021)

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 lékařských povinností, tento stavovský předpis upravuje podmínky výkonu lékařského povolání, stejně jako vztah k pacientovi a ke kolegům.

Helsinská deklarace (Declaration of Helsinki), WMA – 1964

WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS

Adopted by the 18th WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended by the:

29th WMA General Assembly, Tokyo, Japan, October 1975

35th WMA General Assembly, Venice, Italy, October 1983

41st WMA General Assembly, Hong Kong, September 1989

48th WMA General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996

52nd WMA General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000

53rd WMA General Assembly, Washington 2002 (Note of Clarification on paragraph 29 added)

55th WMA General Assembly, Tokyo 2004 (Note of Clarification on Paragraph 30 added)

59th WMA General Assembly, Seoul, October 2008

64th WMA General Assembly, Fortaleza, Brazil, October 2013

Preamble

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 be applied with consideration of all other relevant paragraphs.
2. Consistent with the mandate of the WMA, the Declaration is addressed primarily to physicians. The WMA encourages others who are involved in medical research involving human subjects to adopt these principles.

General Principles

3. 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.”
4. It is the duty of the physician to promote and safeguard the health, well-being and rights of patients, including those who are involved in medical research. The physician’s knowledge and conscience are dedicated to the fulfilment of this duty.
5. Medical progress is based on research that ultimately must include studies involving human subjects.
6. 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 proven interventions must be evaluated continually through research for their safety, effectiveness, efficiency, accessibility and quality.

7. Medical research is subject to ethical standards that promote and ensure respect for all human subjects and protect their health and rights.
8. While the primary purpose of medical research is to generate new knowledge, this goal can never take precedence over the rights and interests of individual research subjects.
9. It is the duty of physicians who are involved in medical research to protect the life, health, dignity, integrity, right to self-determination, privacy, and confidentiality of personal information of research subjects. The responsibility for the protection of research subjects must always rest with the physician or other health care professionals and never with the research subjects, even though they have given consent.
10. Physicians must 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.
11. Medical research should be conducted in a manner that minimises possible harm to the environment.
12. Medical research involving human subjects must be conducted only by individuals with the appropriate ethics and scientific education, training and qualifications. Research on patients or healthy volunteers requires the supervision of a competent and appropriately qualified physician or other health care professional.
13. Groups that are underrepresented in medical research should be provided appropriate access to participation in research.
14. Physicians who combine medical research with medical care should involve their patients in research only to the extent that this 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.
15. Appropriate compensation and treatment for subjects who are harmed as a result of participating in research must be ensured.

Risks, Burdens and Benefits

16. In medical practice and in medical research, most interventions involve risks and burdens. Medical research involving human subjects may only be conducted if the importance of the objective outweighs the risks and burdens to the research subjects.
17. All medical research involving human subjects must be preceded by careful assessment of predictable risks and burdens to the individuals and groups involved in the research in comparison with foreseeable benefits to them and to other individuals or groups affected by the condition under investigation.
Measures to minimise the risks must be implemented. The risks must be continuously monitored, assessed and documented by the researcher.
18. Physicians may not be involved in a research study involving human subjects unless they are confident that the risks have been adequately assessed and can be satisfactorily managed. When the risks are found to outweigh the potential benefits or when there is conclusive

proof of definitive outcomes, physicians must assess whether to continue, modify or immediately stop the study.

Vulnerable Groups and Individuals

19. Some groups and individuals are particularly vulnerable and may have an increased likelihood of being wronged or of incurring additional harm.
All vulnerable groups and individuals should receive specifically considered protection.
20. Medical research with a vulnerable group is only justified if the research is responsive to the health needs or priorities of this group and the research cannot be carried out in a non-vulnerable group. In addition, this group should stand to benefit from the knowledge, practices or interventions that result from the research.

Scientific Requirements and Research Protocols

21. 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.
22. The design and performance of each research study involving human subjects must be clearly described and justified 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, potential conflicts of interest, incentives for subjects and information regarding provisions for treating and/or compensating subjects who are harmed as a consequence of participation in the research study.
In clinical trials, the protocol must also describe appropriate arrangements for post-trial provisions.

Research Ethics Committees

23. The research protocol must be submitted for consideration, comment, guidance and approval to the concerned research ethics committee before the study begins. This committee must be transparent in its functioning, must be independent of the researcher, the sponsor and any other undue influence and must be duly qualified. 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 amendment to the protocol may be made without consideration and approval by the committee. After the end of the study, the researchers must submit a final report to the committee containing a summary of the study's findings and conclusions.

Privacy and Confidentiality

24. Every precaution must be taken to protect the privacy of research subjects and the confidentiality of their personal information.

Informed Consent

25. Participation by individuals capable of giving informed consent as subjects in medical research must be voluntary. Although it may be appropriate to consult family members or community leaders, no individual capable of giving informed consent may be enrolled in a research study unless he or she freely agrees.
26. In medical research involving human subjects capable of giving informed consent, 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, post-study provisions 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.

All medical research subjects should be given the option of being informed about the general outcome and results of the study.
27. When seeking informed consent for participation in a research study the physician must 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 must be sought by an appropriately qualified individual who is completely independent of this relationship.
28. For a potential research subject who is incapable of giving informed consent, the physician must seek informed consent from the legally authorised 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 group represented by the potential subject, the research cannot instead be performed with persons capable of providing informed consent, and the research entails only minimal risk and minimal burden.
29. When a potential research subject who is deemed incapable of giving informed consent 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 authorised representative. The potential subject's dissent should be respected.
30. 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 group. In such circumstances the physician must seek informed consent from the legally authorised 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 must be obtained as soon as possible from the subject or a legally authorised representative.

31. The physician must fully inform the patient which aspects of their 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 adversely affect the patient-physician relationship.
32. For medical research using identifiable human material or data, such as research on material or data contained in biobanks or similar repositories, physicians must seek informed consent for its collection, storage and/or reuse. There may be exceptional situations where consent would be impossible or impracticable to obtain for such research. In such situations the research may be done only after consideration and approval of a research ethics committee.

Use of Placebo

33. The benefits, risks, burdens and effectiveness of a new intervention must be tested against those of the best proven intervention(s), except in the following circumstances:
Where no proven intervention exists, the use of placebo, or no intervention, is acceptable; or
Where for compelling and scientifically sound methodological reasons the use of any intervention less effective than the best proven one, the use of placebo, or no intervention is necessary to determine the efficacy or safety of an intervention
and the patients who receive any intervention less effective than the best proven one, placebo, or no intervention will not be subject to additional risks of serious or irreversible harm as a result of not receiving the best proven intervention.
Extreme care must be taken to avoid abuse of this option.

Post-Trial Provisions

34. In advance of a clinical trial, sponsors, researchers and host country governments should make provisions for post-trial access for all participants who still need an intervention identified as beneficial in the trial. This information must also be disclosed to participants during the informed consent process.

Research Registration and Publication and Dissemination of Results

35. Every research study involving human subjects must be registered in a publicly accessible database before recruitment of the first subject.
36. Researchers, authors, sponsors, editors and publishers all have ethical obligations with regard to the publication and dissemination of the results of research. Researchers 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. All parties should adhere to accepted guidelines for ethical reporting. Negative and inconclusive as well as positive results must be published or otherwise made publicly available. Sources of funding, institutional affiliations and conflicts of interest must be declared in the publication. Reports of research not in accordance with the principles of this Declaration should not be accepted for publication.

Unproven Interventions in Clinical Practice

37. In the treatment of an individual patient, where proven interventions do not exist or other known interventions have been ineffective, the physician, after seeking expert advice, with informed consent from the patient or a legally authorised representative, may use an unproven intervention if in the physician's judgement it offers hope of saving life, re-establishing health or alleviating suffering. This intervention should subsequently be made

the object of research, designed to evaluate its safety and efficacy. In all cases, new information must be recorded and, where appropriate, made publicly available.

Zdroj: <http://www.wma.net> (citováno 20. 1. 2021)

Česká verze (překlad ČLK) je k dispozici zde: <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Helsinska-deklarace-WMA-preklad-2013.pdf> (citováno 20. 1. 2021)

Komentář:

Helsinská deklaráce stanovuje pravidla pro výzkum na lidském subjektu. Tato pravidla jsou standardy nejen pro lékařskou profesi, ale pro všechny, kteří provádějí výzkum na člověku. Helsinská deklaráce sice je primárně lékařskou profesní normou a jako taková není právně závazná, nicméně většina pravidel, která v ní jsou obsažena, je zároveň kodifikována zákony jednotlivých států a mezinárodním právem (například Úmluvou o lidských právech a biomedicíně), takže pravidla stanovená Helsinskou deklarácí jsou v mnoha případech nakonec právně závazná.

Helsinská deklaráce byla vyhlášena Světovou lékařskou asociací a je standardem celosvětového významu. Stala se základem, na který navazují všechny další normativní dokumenty stanovující podmínky pro jednotlivé druhy výzkumu za účasti lidského subjektu, jako například International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects (<https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>) 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 sedmi revizemi v letech 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2008 a 2013. 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 nástrojem etiky výzkumu.

Úmluva o lidských právech a biomedicině, Rada Evropy – 1997

ÚMLUVA NA OCHRANU LIDSKÝCH PRÁV A DŮSTOJNOSTI LIDSKÉ BYTOSTI V SOUVISLOSTI S APLIKACÍ BIOLOGIE A MEDICÍNY: ÚMLUVA O LIDSKÝCH PRÁVECH A BIOMEDICÍNĚ

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine – ETS No. 164

Oviedo 4. 4. 1997

(Pro Českou republiku vstoupila v platnost 1. října 2001)

PREAMBULE

Členské státy Rady Evropy, další státy a Evropské společenství, signatáři této Úmluvy,

majíce na paměti Všeobecnou deklaraci lidských práv vyhlášenou Valným shromážděním Organizace spojených národů dne 10. prosince 1948;

majíce na paměti Úmluvu na ochranu lidských práv a základních svobod ze dne 4. listopadu 1950;

majíce na paměti Evropskou sociální chartu ze dne 18. října 1961;

majíce na paměti Mezinárodní pakt o občanských a politických právech a Mezinárodní pakt o hospodářských, sociálních a kulturních právech ze dne 16. prosince 1966;

majíce na paměti Úmluvu o ochraně osob se zřetelem na automatizované zpracování osobních dat ze dne 28. ledna 1981;

majíce také na paměti Úmluvu o právech dítěte ze dne 20. listopadu 1989;

majíce na zřeteli, že cílem Rady Evropy je dosažení větší jednoty mezi jejími členy a že jednou z metod, jak lze tohoto cíle dosáhnout, je zachování a další uplatňování lidských práv a základních svobod;

vědomy si zrychlujícího se vývoje biologie a medicíny;

přesvědčeny o potřebě respektovat lidskou bytost jednak jako jednotlivce a zároveň jako člena lidského rodu a uznávající důležitost zajištění důstojnosti lidské bytosti;

vědomy si toho, že zneužití biologie a medicíny může vést k činům ohrožujícím lidskou důstojnost;

potvrzující, že pokrok v biologii a medicíně by se měl použít ve prospěch současné i budoucích generací;

zdůrazňující potřebu mezinárodní spolupráce, aby celé lidstvo mohlo mít užitek z biologie a medicíny;

uznávající důležitost podpory veřejné diskuse nad otázkami, které přináší aplikace biologie a medicíny, a důležitost diskuse nad odpověďmi na ně;

přejíce si připomenout všem členům společnosti jejich práva a odpovědnosti;

berouce na vědomí práci Parlamentního shromáždění v této oblasti, včetně Doporučení 1160 (1991) k přípravě Úmluvy o bioetice;

rozhodnuty přijmout taková opatření, která jsou nezbytná pro zajištění lidské důstojnosti a základních práv a svobod každého jednotlivce v souvislosti s aplikací biologie a medicíny;

se dohodly na následujícím:

KAPITOLA I – OBECNÁ USTANOVENÍ

Článek 1 – Účel a předmět

Smluvní strany budou chránit důstojnost a svébytnost všech lidských bytostí a každému bez diskriminace zaručí úctu k integritě jeho bytosti a ostatní práva a základní svobody při aplikaci biologie a medicíny.

Každá smluvní strana přijme do svého právního řádu opatření nezbytná pro zajištění účinnosti ustanovení této Úmluvy.

Článek 2 – Nadřazenost lidské bytosti

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

Článek 3 – Rovná dostupnost zdravotní péče

Smluvní strany, majíce na zřeteli zdravotní potřeby a dostupné zdroje, učiní odpovídající opatření, aby v rámci své jurisdikce zajistily rovnou dostupnost zdravotní péče patřičné kvality.

Článek 4 – Profesionální standardy

Jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví, včetně vědeckého výzkumu, je nutno provádět v souladu s příslušnými profesionálními povinnostmi a standardy.

KAPITOLA II – SOUHLAS

Článek 5 – Obecné pravidlo

Jakýkoli zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotčená osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas.

Tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích.

Dotčená osoba může kdykoli svobodně svůj souhlas odvolat.

Článek 6 – Ochrana osob neschopných dát souhlas

1. Podle článků 17 a 20 uvedených níže může být proveden zákrok na osobě, která není schopna dát souhlas, pouze pokud je to k jejímu přímému prospěchu.
2. Jestliže nezletilá osoba není podle zákona způsobilá k udělení souhlasu se zákrokem, nemůže být zákrok proveden bez svolení jejího zákonného zástupce, úřední osoby či jiné osoby nebo orgánu, které jsou k tomu zmocněny zákonem.
Názor nezletilé osoby bude zohledněn jako faktor, jehož závaznost narůstá úměrně s věkem a stupněm vyspělosti.

3. Pokud podle platného práva dospělá osoba není schopna dát souhlas se zákrokem z důvodu duševního postižení, nemoci nebo z podobných důvodů, lze zákrok provést pouze se souhlasem jejího zákonného zástupce nebo příslušného orgánu nebo osoby či instituce zmocněných zákonem.
Dle možnosti se dotčená osoba zúčastní udělení zástupného souhlasu.
4. Zákonný zástupce, příslušný orgán, osoba nebo instituce pověřené ze zákona podle výše uvedených odstavců 2 a 3 obdrží na základě stejných podmínek informace uvedené v článku 5.
5. Zástupný souhlas podle výše uvedených odstavců 2 a 3 lze kdykoliv odvolat, je-li to v nejlepším zájmu dotčené osoby.

Článek 7 – Ochrana osob s duševní poruchou

V souladu s podmínkami stanovenými zákonem na ochranu těchto osob včetně právní úpravy pro dohled, kontrolu a odvolání, může být osoba s vážnou duševní poruchou podrobena zákroku bez svého souhlasu, je-li zákrok zaměřen na léčbu její duševní poruchy, pouze v případě, že by bez takovéto léčby se vši pravděpodobností došlo k závažnému poškození jejího zdraví.

Článek 8 – Stav nouze vyžadující neodkladná řešení

Pokud v situacích nouze nelze získat příslušný souhlas, jakýkoliv nutný lékařský zákrok lze provést okamžitě, pokud je nezbytný pro prospěch zdraví dotčené osoby.

Článek 9 – Dříve vyslovená přání

Bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání.

KAPITOLA III – OCHRANA SOUKROMÍ A PRÁVO NA INFORMACE

Článek 10 – Ochrana soukromí a právo na informace

1. Každý má právo na ochranu soukromí ve vztahu k informacím o svém zdraví.
2. Každý je oprávněn znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu.
Nicméně přání každého nebýt takto informován je nutno respektovat.
3. Pokud je to v zájmu pacienta, může ve výjimečných případech zákon omezit uplatnění práv podle odstavce 2.

KAPITOLA IV – LIDSKÝ GENOM

Článek 11 – Zákaz diskriminace

Jakákoliv forma diskriminace osoby z důvodu jejího genetického dědictví je zakázána.

Článek 12 – Prediktivní genetická vyšetření

Vyšetření, která předpovídají geneticky podmíněné nemoci nebo která slouží k určení nositele genu způsobujícího nemoc nebo k odhalení genetické predispozice nebo náchylnosti k nemoci, lze provést pouze pro zdravotní účely nebo pro vědecký výzkum spojený se zdravotními účely a v návaznosti na odpovídající genetické poradenství.

Článek 13 – Zásahy do lidského genomu

Zásah směřující ke změně lidského genomu lze provádět pouze pro preventivní, diagnostické nebo léčebné účely, a to pouze tehdy, pokud není jeho cílem jakákoliv změna genomu některého z potomků.

Článek 14 – Zákaz volby pohlaví

Použití postupů lékařsky asistované reprodukce nebude dovoleno za účelem volby budoucího pohlaví dítěte, ledaže tak lze předejít vážné dědičné nemoci vázané na pohlaví.

KAPITOLA V – VĚDECKÝ VÝZKUM

Článek 15 – Obecné pravidlo

Vědecký výzkum v oblasti biologie a medicíny bude prováděn svobodně při respektování ustanovení této Úmluvy a v souladu s dalšími právními předpisy, které slouží ochraně lidské bytosti.

Článek 16 – Ochrana osob zapojených do vědeckého výzkumu

Vědecký výzkum na člověku lze provádět pouze tehdy, pokud jsou splněny všechny následující podmínky:

- i. k výzkumu na člověku neexistuje žádná alternativa srovnatelného účinku;
- ii. rizika výzkumu, kterým by mohla být vystavena dotyčná osoba, nejsou neúměrně vysoká vzhledem k možnému prospěchu z výzkumu;
výzkumný projekt byl schválen příslušným orgánem po nezávislém posouzení jeho vědeckého přínosu včetně zhodnocení významu cíle výzkumu a multidisciplinárního posouzení jeho etické přijatelnosti;
- iii. osoby zapojené do výzkumu byly informovány o svých právech a zárukách, které zákon stanoví na jejich ochranu;
- iv. nezbytný souhlas podle článku 5 byl dán výslovně, konkrétně a je zdokumentován. Takový souhlas lze kdykoliv svobodně odvolat.

Článek 17 – Ochrana osob neschopných dát souhlas k výzkumu

1. U osoby neschopné dát souhlas podle článku 5 lze výzkum provádět pouze při splnění všech následujících podmínek:
 - i. jsou splněny podmínky stanovené v článku 16 pododstavcích i) až iv);
 - ii. výsledky výzkumu mohou přinést skutečný a přímý prospěch pro zdraví dotyčné osoby;
 - iii. výzkum srovnatelného účinku nelze provádět na žádných jednotlivcích schopných dát souhlas;
 - iv. nezbytná potvrzení souhlasu podle článku 6 byla dána konkrétně a písemně; a
 - v. zúčastněná osoba s tím neprojevuje nesouhlas.
2. Pokud výzkum nemůže představovat přímý prospěch pro zdraví dotčené osoby, lze takový výzkum povolit za podmínek uvedených v odstavci 1 pododstavcích i), iii), iv) a v) pouze výjimečně, při splnění podmínek stanovených zákonem na ochranu takové osoby a při splnění následujících podmínek:

- i. cílem tohoto výzkumu je cestou podstatného zlepšení vědeckého poznání zdravotního stavu, nemoci či poruchy dotyčného získat výsledky, které mohou přinést prospěch dotyčné osobě nebo jiným osobám ve stejné věkové kategorii nebo postiženým stejnou nemocí nebo poruchou nebo osobám ve stejném zdravotním stavu;
- ii. tento výzkum představuje pouze minimální riziko a minimální zátěž pro dotčeného jednotlivce.

Článek 18 – Výzkum na embryích in vitro

1. Pokud zákon umožňuje provádět výzkum na embryích in vitro, musí být zákonem zajištěna odpovídající ochrana embrya.
2. Vytváření lidských embryí pro výzkumné účely je zakázáno.

KAPITOLA VI – ODBĚR ORGÁNU A TKÁNĚ Z ŽIJÍCÍCH DÁRCŮ PRO ÚČELY TRANSPLANTACE

Článek 19 – Obecné pravidlo

1. Odběr orgánů nebo tkání od žijící osoby pro účely transplantace lze provádět výhradně v zájmu léčebného přínosu pro příjemce, a pouze pokud není k dispozici žádný vhodný orgán nebo tkáň ze zemřelé osoby nebo jiná alternativní léčebná metoda srovnatelného účinku.
2. Nezbytný souhlas dle článku 5 musí být vyjádřen výslovně a konkrétně buď písemnou formou nebo před příslušným úředním orgánem.

Článek 20 – Ochrana osob neschopných dát souhlas s odebráním orgánu

1. Odběr orgánu či tkáně nelze provést u osoby, která není schopna dát souhlas podle článku 5.
2. Při splnění ochranných podmínek stanovených zákonem na ochranu těchto osob lze výjimečně povolit odběr obnovitelné tkáně od osoby, která není sama schopna dát souhlas, pokud jsou splněny následující podmínky:
 - i. není k dispozici žádný kompatibilní dárce, který je schopný dát souhlas;
 - ii. příjemcem je bratr nebo sestra dárce;
 - iii. darování musí představovat možnost záchrany života příjemce;
 - iv. souhlas podle odstavců 2 a 3 článku 6 byl dán konkrétně a písemně, v souladu se zákonem a se souhlasem příslušného orgánu;
 - v. uvažovaný dárce s tím neprojevuje nesouhlas.

KAPITOLA VII – ZÁKAZ FINANČNÍHO PROSPĚCHU A NAKLÁDÁNÍ S ČÁSTMI LIDSKÉHO TĚLA

Článek 21 – Zákaz finančního prospěchu

Lidské tělo a jeho části nesmí být jako takové zdrojem finančního prospěchu.

Článek 22 – Nakládání s odebranou částí lidského těla

Je-li v průběhu zákroku odebrána jakákoliv část lidského těla, může se uchovat a použít pro účely jiné než ty, pro něž byla odebrána, pouze pokud byly splněny náležitosti v souvislosti s poučením a souhlasem.

KAPITOLA VIII – PORUŠENÍ USTANOVENÍ ÚMLUVY

Článek 23 – Porušení práv nebo zásad

Smluvní strany zajistí bez zbytečného prodlení odpovídající právní ochranu tak, aby předešly nebo zamezily porušování práv a zásad stanovených touto Úmluvou.

Článek 24 – Náhrada za způsobenou újmu

Osoba, která utrpěla újmu způsobenou zákrokem, má nárok na spravedlivou náhradu škody za podmínek a postupů stanovených zákonem.

Článek 25 – Sankce

Smluvní strany zajistí odpovídající právní postih pro případy porušení ustanovení této Úmluvy.

KAPITOLA IX – VZTAH TÉTO ÚMLUVY K OSTATNÍM PRÁVNÍM ÚPRAVÁM

Článek 26 – Omezení výkonu práv

1. Žádná omezení nelze uplatnit na výkon práv a ochranných ustanovení obsažených v této Úmluvě kromě těch, která stanoví zákon a která jsou nezbytná v demokratické společnosti v zájmu bezpečnosti veřejnosti, předcházení trestné činnosti, ochrany veřejného zdraví nebo ochrany práv a svobod jiných.
2. Omezení podle předchozího odstavce se nesmí týkat článků 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 a 21.

Článek 27 – Širší ochrana

Žádná z ustanovení této Úmluvy nelze vykládat jako omezující nebo jinak ovlivňující smluvní strany při možnosti poskytnout větší právní ochranu při aplikaci biologie a medicíny, než je stanoveno v této Úmluvě.

KAPITOLA X – VEŘEJNÁ DISKUSE

Článek 28 – Veřejná diskuse

Smluvní strany zajistí, aby řešení základních otázek, které vyvstávají s rozvojem biologie a medicíny, proběhlo po řádné veřejné diskusi, zejména co se týče jejich významných lékařských, společenských, ekonomických, etických a právních důsledků, a aby jejich případná aplikace byla předmětem odpovídající odborné diskuse.

KAPITOLA XI – VÝKLAD A DODRŽOVÁNÍ ÚMLUVY

Článek 29 – Výklad Úmluvy

Evropský soud pro lidská práva může bez přímého vztahu k jakémukoliv probíhajícímu soudnímu řízení vydat stanoviska k právním otázkám týkajícím se výkladu této Úmluvy, pokud o to požádají:

- vláda státu, který je smluvní stranou, poté, kdy vyrozuměla ostatní smluvní strany;
- Výbor, ustanovený podle článku 32, s členstvím omezeným pro zástupce smluvních stran podle rozhodnutí přijatého dvoutřetinovou většinou odevzdaných hlasů.

Článek 30 – Zprávy o aplikaci Úmluvy

Po obdržení žádosti od generálního tajemníka Rady Evropy podá každá smluvní strana vysvětlení o způsobu, kterým její vnitrostátní zákon zajišťuje účinné provádění všech ustanovení Úmluvy.

KAPITOLA XII – PROTOKOLY

Článek 31 – Protokoly

V souladu s prováděním článku 32 lze uzavřít protokoly, které rozvíjejí zásady této Úmluvy v dalších konkrétních oblastech.

Protokoly budou otevřené k podpisu signatářům této Úmluvy. Budou předmětem ratifikace, přijetí nebo schválení. Signatáři nesmí ratifikovat, přijmout či schválit protokoly bez předchozí nebo současné ratifikace, přijetí či schválení Úmluvy.

KAPITOLA XIII – DODATKY K ÚMLUVĚ

Článek 32 – Dodatky k Úmluvě

1. Úkoly, kterými je pověřen "Výbor" v tomto článku a v článku 29, budou vykonávány Řídícím výborem pro bioetiku (CDBI) nebo jiným výborem ustanoveným za tímto účelem Výborem ministrů.
2. Nehledě na zvláštní ustanovení článku 29 může každý členský stát Rady Evropy, jakož i všechny smluvní strany, které nejsou členy Rady Evropy, být zastoupeny a mít po jednom hlasu ve Výboru, pokud Výbor provádí úkoly, kterými byl pověřen na základě této Úmluvy.
3. Každý stát, na který se vztahuje článek 33, nebo stát, který je přizván, aby se připojil k této Úmluvě v souladu s ustanoveními článku 34 a není smluvní stranou, může být zastoupen ve Výboru jako pozorovatel. Pokud Evropské společenství není smluvní stranou, může být zastoupeno ve Výboru jako pozorovatel.
4. Za účelem sledování rozvoje vědy bude stávající Úmluva přezkoumána ve Výboru nejpozději do pěti let od jejího vstupu v platnost a posléze v obdobích stanovených Výborem.
5. Každý návrh na dodatek k této Úmluvě a každý návrh protokolu nebo dodatku k protokolu předložený smluvní stranou, Výborem nebo Výborem ministrů bude postoupen generálnímu tajemníkovi Rady Evropy. Ten jej zašle členským státům Rady Evropy, Evropskému společenství, každému signatáři, každé smluvní straně, každému státu přizvanému k podpisu této Úmluvy v souladu s ustanovením článku 33 a každému státu přizvanému k přístupu k Úmluvě v souladu s ustanovením článku 34.
6. Výbor přezkoumá návrh nejdříve dva měsíce od jeho odeslání generálním tajemníkem v souladu s odstavcem 5. Výbor předá text přijatý dvoutřetinovou většinou odevzdaných hlasů Výboru ministrů ke schválení. Po schválení bude text předán smluvním stranám k ratifikaci, přijetí nebo schválení.
7. V případě smluvních stran, které jej přijaly, vstoupí každý dodatek v platnost první den měsíce následujícího po uplynutí období jednoho měsíce od data, kdy pět smluvních stran, z toho alespoň čtyři členské státy Rady Evropy, informovalo generálního tajemníka o jeho přijetí.
Pro každou smluvní stranu, která jej následně přijme, vstoupí dodatek v platnost první den měsíce následujícího po uplynutí období jednoho měsíce od data, kdy tato smluvní strana informovala generálního tajemníka o jeho přijetí.

KAPITOLA XIV – ZÁVĚREČNÁ USTANOVENÍ

Článek 33 – Podpis, ratifikace a vstup v platnost

1. Tato Úmluva je otevřena k podpisu členským státům Rady Evropy, nečlenským státům, které se účastnily jejího vypracování, a Evropskému společenství.
2. Tato Úmluva podléhá ratifikaci, přijetí nebo schválení. Ratifikační listiny, doklady o přijetí nebo schválení budou uloženy u generálního tajemníka Rady Evropy.
3. Tato Úmluva vstoupí v platnost první den měsíce následujícího po uplynutí období tří měsíců od data, ke kterému pět států, z toho alespoň čtyři členské státy Rady Evropy, vyjádří souhlas být vázány touto Úmluvou v souladu s ustanoveními odstavce 2 tohoto článku.
4. Pro každého signatáře, který následně vyjádří svůj souhlas být takto vázán, vstoupí Úmluva v platnost první den měsíce následujícího po uplynutí období tří měsíců od data uložení ratifikační listiny, dokladu o přijetí nebo schválení.

Článek 34 – Nečlenské státy

1. Po vstupu této Úmluvy v platnost může Výbor ministrů Rady Evropy, po konzultaci se stranami Úmluvy, přizvat kterýkoli nečlenský stát Rady Evropy k přístupu k této Úmluvě rozhodnutím většiny podle článku 20, pododstavce d) Statutu Rady Evropy a jednomyslným hlasováním zástupců smluvních států oprávněných být ve Výboru ministrů.
2. Pro každý přistupující stát vstoupí Úmluva v platnost první den měsíce následujícího po uplynutí období tří měsíců od data uložení listiny o přístupu u generálního tajemníka Rady Evropy.

Článek 35 – Území

1. Každý signatář může při podpisu nebo při ukládání své ratifikační listiny, listiny o přijetí nebo schválení určit jedno nebo více území, na která se tato Úmluva bude vztahovat. Kterýkoli další stát může učinit stejné prohlášení při ukládání svých listin o připojení.
2. Každá smluvní strana může kdykoliv později cestou prohlášení adresovaného generálnímu tajemníkovi Rady Evropy rozšířit působnost této Úmluvy na kterékoliv další území uvedené v prohlášení, za jehož mezinárodní vztahy je odpovědná nebo jehož jménem je oprávněná se zavazovat. Úmluva vstoupí ve vztahu k tomuto území v platnost první den měsíce následujícího po uplynutí tříměsíčního období od data převzetí takového prohlášení generálním tajemníkem.
3. Každé prohlášení učiněné podle dvou předchozích odstavců, pokud jde o kterékoliv území uvedené v tomto prohlášení, lze odvolat sdělením zaslaným generálnímu tajemníkovi. Odvolání nabude účinnosti první den měsíce následujícího po uplynutí období tří měsíců od data převzetí takového sdělení generálním tajemníkem.

Článek 36 – Výhrady

1. Každý stát a Evropské společenství mohou při podpisu této Úmluvy nebo při ukládání ratifikačních listin učinit výhradu ke kterémukoli ustanovení Úmluvy do takového rozsahu, do jakého zákon platný na jeho území není v souladu s tímto ustanovením. Na základě tohoto článku však nejsou povoleny výhrady obecné povahy.
2. Každá výhrada učiněná podle tohoto článku bude obsahovat stručnou informaci o příslušném zákoně.

3. Každá smluvní strana, která rozšiřuje působnost této Úmluvy na území uvedené v prohlášení podle článku 35 odst. 2, může ve vztahu k tomuto území vznést výhradu podle ustanovení předchozích odstavců.
4. Každá smluvní strana, která učinila výhradu podle tohoto článku, ji může odvolat v prohlášení adresovaném generálnímu tajemníkovi Rady Evropy. Odvolání nabude účinnosti první den měsíce následujícího po uplynutí jednoměsíčního období od data jeho převzetí generálním tajemníkem.

Článek 37 – Vypovězení Úmluvy

1. Každá smluvní strana může kdykoliv vypovědět tuto Úmluvu cestou sdělení adresovaného generálnímu tajemníkovi Rady Evropy.
2. Vypovězení nabude účinnosti první den měsíce následujícího po uplynutí období tří měsíců od data převzetí tohoto sdělení generálním tajemníkem.

Článek 38 – Oznámení

Generální tajemník Rady Evropy oznámí členským státům Rady Evropy, Evropskému společenství, všem signatářům, všem smluvním stranám a všem ostatním státům, které byly přizvány, aby přistoupily k této Úmluvě:

- a. každý podpis;
- b. uložení každé ratifikační listiny, dokladu o přijetí, schválení nebo přístupu;
- c. každé datum vstupu této Úmluvy v platnost podle článků 33 a 34;
- d. každý dodatek nebo protokol přijatý podle článku 32 a datum vstupu takového dodatku nebo protokolu v platnost;
- e. každé prohlášení učiněné podle ustanovení článku 35;
- f. každou výhradu a odvolání výhrady učiněné podle ustanovení článku 36;
- g. jakýkoli jiný úkon, sdělení nebo oznámení související s touto Úmluvou.

Na důkaz toho níže podepsaní, řádně k tomu zmocnění, podepsali tuto Úmluvu.

Dáno v Oviedu (Asturie) dne 4. dubna 1997 v jazyce anglickém a francouzském, přičemž obě znění mají stejnou platnost, v jednom vyhotovení, které bude uloženo v archivu Rady Evropy. Generální tajemník Rady Evropy předá ověřené kopie každému členskému státu Rady Evropy, Evropskému společenství, nečlenským státům, které se zúčastnily přípravy této Úmluvy, a každému státu přizvanému k přístupu k této Úmluvě.

Zdroj: <https://www.zakony.cz/mezinarodni/2001/51/mezinarodni-096-2001-MS-sdeleni-o-sjednani-umluvy-o-lidskych-pravech-a-biomedicine-MS2001096> (citováno 20. 1. 2021)

Závazná anglická verze je dostupná zde: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164> (citováno 20. 1. 2021)

Komentář:

Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské osoby v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, stručněji nazývaná jako o Úmluva o lidských právech a biomedicíně [dále jen Úmluva]

byla přijata Radou Evropy 4. dubna 1997 ve španělském Oviedu (proto také bývá nazývá *Oviedo Convention*). V platnost vešla 1. 12. 1999. Je základním evropským dokumentem zabývajícím se zdravotním právem jak v oblasti běžné klinické praxe, tak v biomedicínském výzkumu. Úmluva formuluje pouze elementární principy a poskytuje základní rámec pro ochranu lidských práv a lidské důstojnosti v oblasti biomedicíny. Dodatečné standardy jsou pak stanovovány Dodatkovými protokoly k Úmluvě (o klonování, o transplantacích, o biomedicínském výzkumu, o genetickém testování pro zdravotní účely).

Úmluva navazuje na Všeobecnou deklaraci lidských práv, kterou v roce 1948 vyhlásila Organizace spojených národů (UNO) a na Úmluvu na ochranu lidských práv a základních svobod z roku 1950, stejně jako na lidskoprávní tradici, která se vytvořila v době po druhé světové válce.

Úmluva reaguje na intenzivní rozvoj biomedicíny v posledních desetiletích a na třech rovinách potvrzuje potřebnost tohoto rozvoje pro současné i budoucí generace. Na individuální rovině zdůrazňuje ochranu jednotlivce a jeho důstojnosti vůči nesprávnému použití vědeckého pokroku, jakým jsou nedovolené zásahy do lidského těla či použití lidského těla nebo jeho částí za účelem finančního zisku. Jako hlavní zásada Úmluvy platí primát lidské bytosti nad pouhým zájmem vědy či společnosti. Ve světle této zásady je třeba interpretovat jednotlivá ustanovení Úmluvy. Na druhé rovině se Úmluva zabývá sociálním dopadem rozvoje biomedicíny a jejím přínosem pro současnou i budoucí společnost (jednotlivec nesmí být „obětován“ společenskému užitku). Zde jako hlavní zásada platí, že jakákoliv možnost použití biomedicínského vývoje musí být prodiskutována a podpořena společností (veřejná debata). Třetí rovina se týká člověka jako druhu. To platí zejména o genetice a jejím použití pro diagnostické a terapeutické účely stejně jako pro účely technologického modifikování člověka; zde Úmluva stanoví právní ochranu identity lidské bytosti a jako důležité kritérium uvádí přínos pro budoucí generace a pro lidstvo jako celek.

Cílem a záměrem Úmluvy je zaručit každému jeho práva a základní svobody a zajistit důstojnost a ochranu identity lidských bytostí v souvislosti se současným intenzivním rozvojem biologických, medicínských a technických věd. Úmluva některé klíčové termíny jako „každý“ (everyone) či „lidská bytost“ (human being) nedefinuje a přenechává tato vymezení legislativě jednotlivých členských států, které Úmluvu přijaly. Vychází přitom ze sdíleného předpokladu, že lidskou důstojnost a identitu lidské bytosti je zapotřebí chránit. Úmluva rovněž předpokládá, že jednotlivé členské státy upraví oblast biomedicíny podrobněji ve svých národních legislativách, pro které je Úmluva lidskoprávní a ústavněprávní normou, s níž musejí být v souladu zákony vyhlášené parlamenty jednotlivých členských států. Naproti tomu Úmluva obsahuje rovněž části (například úpravu práv jednotlivce), které jsou samy přímo aplikovatelné (self-executive).

Úmluva o lidských právech a biomedicině byla uveřejněna jako předpis č. 96/2001 Sb. m. s. ve Sbírce mezinárodních smluv (ročník 2001, částka 44) dne 2. 10. 2001. Od 1. 9. 2020 Česká republika přijala Dodatkový protokol k Úmluvě o lidských právech a biomedicině související s biomedicínským výzkumem. Autoritativní anglický text i oficiální česká verze jsou dostupné na této adrese:

https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=30/2020&typeLaw=mezinarodni_smlouva&what=Cislo_zakona_smlouvy (citováno 20. 1. 2021)

Promoční slib absolventů studia medicíny Lékařské fakulty MU

SPONDEBITIS IGITUR:

PRIMUM vos semper doctrinam, qua nunc polletis, populi commodo consulturos, officia vestra rite, diligenter, humane, ita denique ut eorum ratio a vobis quandocumque reposci possit, semper praestituros, omniaque semper incrementa, quae progrediente tempore haec ars ceperit, culturos atque provecturos;

DEIN vos semper vivendi rationem, quoad facultate et iudicio consequi poteritis, sanis aegrisque utilem praescripturos; vitam atque artem vestram castam et ab omni scelere puram servaturos animumque vestrum soli saluti hominum observandae intenturos; quae vero inter curandum aut in vita hominum communi vel videritis, vel audieritis, quae minime efferi oporteat, sicut arcana silentio suppressuros;

POSTREMO vos Universitatis Masarykianae, necnon eius facultatis medicae, in qua medicinae doctoris gradum assecuti eritis, piam perpetuo memoriam habituros, eiusque res ac rationes, quoad poteritis, esse adiuturos.

Itaque cum non ignoretis, quo modo vos ipsos obligaturi sitis, omnia ea, quae praefatus sum, EX ANIMI VESTRI SENTENTIA SPONDEBITIS AC POLLICEBIMINI?

Spondeo ac polliceor

Slíbíte tedy, že

předně nauku, kterou jste si osvojili, budete užívat vždy **k prospěchu lidí**, že svoje povinnosti budete vždy vykonávat řádně, svědomitě a lidsky a konečně tak, abyste své konání mohli kdykoli obhájit, že si budete osvojovat nové poznání, ke kterému postupně dojde lékařské umění, a že budete neustále pokračovat v tomto osvojování;

dále že budete **podle svých schopností a svého úsudku** vždy jednat k prospěchu zdravých i nemocných; že **zachováte svůj život i lékařské umění čisté, prosté jakékoli poskvrny** a že budete mít na zřeteli jen **dobro lidí**; že to, co uvidíte nebo uslyšíte při lékařské péči nebo obecně v životě lidí a co by nemělo vyjít najevo, **zachováte v naprosté tajnosti**;

konečně že vždy uchováte ve vděčné paměti Masarykovu univerzitu a její lékařskou fakultu, na níž dosáhnete hodnost doktora medicíny, a že budete podle svých možností pomáhat jejímu všestrannému rozvoji.

A proto když už jste si dobře vědomi, k čemu se tímto zavázete: hodláte vše, co jsem řekl, ze svého vlastního přesvědčení slíbit a přísahat?

Slibuji a přísahám.

Zvýrazněný text odkazuje k Hippokratově přísaze