

SEMINÁŘ VÝBORU PRO ZDRAVOTNICTVÍ PSP ČR

Etické problémy v dětské paliativní péči a současný právní stav v ČR

Doležal Adam, Doležal Tomáš -USP AV ČR, v.v.i, Kabinet
zdravotnického práva a bioetiky

29.5.2024

Základní okruhy právních problémů

- „klasické“ problémy rozhodování v závěru života
 - medicínská futilita (marnost / beneficence)
 - přechod na paliativní péči
 - ukončení život udržující péče
 - nezahájení život udržující péče
 - paliativní sedace
- Základní problém
 - nejistý výklad práva => nesprávné postupy léčby – dystanázie nebo nezahájení léčby

Specifické problémy u dětských pacientů

- zástupné rozhodování a úprava v Obč.Z a Zzdrav.Sl.
- standard nejlepšího zájmu (posouzení)
- rozhodovací mechanismy v případě sporu stran

Rámec pro legislativu nastavený ESLP

- *Glass v. Spojené Království*
- Nezletilé dítě, postiženo mentálně i fyzicky, v kritickém stavu, připojeno na umělou ventilaci, lékaři doporučili přechod na péči paliativní
- Rodiče to odmítli, u pacienta došlo k dočasnému vylepšení stavu.
- stav opět zhoršil a lékařský tým dospěl k rozhodnutí, že pokračování kurativní léčby je neadekvátní. Chtěli přejít na paliativní péči, přičemž u pacienta mezitím nastalo srdeční selhání.
- Lékaři podle pokynu DNR odmítli poskytnout pacientovi resuscitaci. Tu provedla matka a stav dítěte se zlepšil. Nemocnice ovšem po konfliktu s rodinou odmítala dále pacienta léčit a doporučila rodičům jiného poskytovatele

Rámec pro legislativu nastavený ESLP

- *Gard v. Spojené Království*
- Možnost lékařů ukončit péči udržující život dítěte proti vůli jeho rodičů
- První stěžovatel (CG) se narodil 4. 8. 2016 a po několika týdnech u něj byla diagnostikována velmi vzácná a závažná porucha (tzv. syndrom mitochondriálního vyčerpání), v důsledku které mitochondrie ve všech buňkách jeho těla neprodukovaly dostatek energie, což vedlo k postupnému kolapsu jednotlivých životních funkcí.
- Nemocnice vyhodnotila tento stav jako zcela nezvratný a způsobující pacientovi utrpení, proto se obrátila na soud, který rozhodl, že je namístě dítě odpojit od podpůrných přístrojů. Proti tomu se postavili jeho rodiče (další dva stěžovatelé), kteří argumentovali možností experimentální léčby v USA.

Shrnutí pravidel vyjádřených ESLP – 3 zásady

- Je potřeba přihlížet k tomu:
 - *zda je ve vnitrostátním právu a praxi zakotven regulační rámec slučitelný s požadavky článku 2 Úmluvy*
 - *zda byla zohledněna přání dotčené osoby vyjádřená v minulosti, přání jejích blízkých osob, jakož i názor zdravotnického personálu*
 - *zda je možné obrátit se na soudy, jestliže vzniknou pochybnosti o tom, jaké je nejlepší řešení v zájmu pacienta.*

Problematické body v českém právním řádě a promítnutí do praxe

- Problémy z praxe – dystanázie = udržovat život za každou cenu bez ohledu na jeho kvalitu může narážet na lidskou důstojnost
- Problémy limitace péče
- Nejistota ohledně Doporučení představenstva ČLK 1/2010 Sb.
- Nejistota v případě rozhodovacích procesů v závěru života

Česká judikatura týkající se medicínské futility – rozhodnutí soudů

- Ústavní soud - I. ÚS 1594/22 – rozhodnutí o limitaci péče DNR
- Nejvyšší soud - 25 Cdo 1055/2023-363 – rozhodnutí o DNR
- Česká doporučení odborných společností
- Nejistota ohledně využití ustanovení ObčZ

Závěr

- Nejisté rozhodování o neúčelnosti léčby
- Nejisté rozhodování o ukončení a nepokračování v život udržující léčbě, která je medicínsky futilní
- Vhodnost zapojení etického poradenství (etické komitety)
- Možnost nového sjednoceného odborného doporučení
- vhodnost legislativních změn ve prospěch jednoznačnějších právních norem

S PODPOROU



**NÁRODNÍ
PLÁN OBNOVY**



**Financováno
Evropskou unií**
NextGenerationEU