



**česká společnost  
paliativní medicíny**  
České lékařské společnosti  
Jana Evangelisty Purkyně

# STANOVISKO K POSKYTOVÁNÍ ŽIVOT UDRŽUJÍCÍ LÉČBY DĚTSKÝM PACIENTŮM

SEKCE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE ČSPM ČLS JEP

vzniklo za finanční podpory



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY

NA PARTNERSTVÍ ZÁLEŽÍ



## I. VÝCHODISKA

---

Poskytování léčby - zdravotní péče resp. zdravotních služeb - je v České republice možné jen na náležitě odborné úrovni, tj. podle pravidel vědy a uznávaných medicínských postupů, při respektování individuality pacienta, s ohledem na konkrétní podmínky a objektivní možnosti.<sup>1</sup> Přestože jsou možnosti dnešní medicíny mnohdy vnímány jako bezbřehé a samotná medicína často označována jako vítězná, faktem zůstává, že lidský život je konečný a v určité pokročilé fázi nevléčitelného, tj. život zkracujícího onemocnění medicína již nenabízí pacientovi vyléčení. Cílem léčby se pak stává primárně tišení diskomfortu a bolesti a zajištění takové kvality zbývajícího života pacienta, která se pacientovi (případně jiným osobám oprávněným za pacienta rozhodovat) jeví jako nejlepší dosažitelná.

V souvislosti s poskytováním zdravotní péče dětským pacientům je akcentována zásada, že ochrana zdraví a života dítěte je hodnotou v systému základních práv a svobod jednoznačně prioritní.<sup>2</sup> Vedle těchto základních hodnot jako by však bylo opomíjeno, že udržovat život za každou cenu bez ohledu na jeho kvalitu může narážet na lidskou důstojnost, kterou též chrání ústavněprávní předpisy.<sup>3</sup> Je třeba mít neustále na zřeteli, že udržování a prodlužování života dětského pacienta bez ohledu na utrpení a bolest, které jsou s tím spojeny, může být stejně nesprávné jako nezajištění dostatečné ochrany života a zdraví (tj. nezajištění adekvátního přístupu dětských pacientů ke zdravotní péči). Tak jako je potřeba zabezpečit, aby dětští pacienti nebyli léčeni málo, je potřeba zabezpečit i to, aby nebyli léčeni příliš.

Při rozhodování o poskytování život udržující péče dětským pacientům české právo v určité míře vychází ze základních etických principů – autonomie, beneficence, non-maleficence a spravedlnosti. Platí, že u dětských pacientů, kteří jsou schopni úsudku, se jejich názor zohlední jako faktor, jehož závažnost narůstá úměrně s věkem a stupněm rozumové a volní vyspělosti.<sup>4</sup> Přitom zákon stanoví relevantní věkovou hranici, jejímž dosažením se mění právní pozice dětského pacienta v tom smyslu, že jejich vůli nelze ignorovat<sup>5</sup> resp. že některá rozhodnutí mohou činit sami bez ohledu na názor svých zákonných zástupců<sup>6</sup>. Při rozhodování o léčbě na konci života dětského pacienta však často pacient schopen úsudku není (ať již z důvodu nedostatku věku, či nepříznivého zdravotního stavu), tj. není schopen o sobě již rozhodovat, a v těchto případech o léčbě rozhodují jiné osoby k tomu oprávněné, tj.

---

<sup>1</sup> Ust. § 4 odst. 5 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách.

<sup>2</sup> Nález Ústavního soudu ČR sp. zn. III.ÚS 459/03.

<sup>3</sup> Čl. 10 odst. 1 Listiny základních práv a svobod, čl. 3 Úmluvy na ochranu lidských práv a základních svobod, čl. 23 odst. 1 Úmluvy o právech dítěte ad.

<sup>4</sup> Ust. § 35 alínea 2 zákona o zdravotních službách

<sup>5</sup> Ust. § 100 občanského zákoníku stanoví, že má-li být zákrokem, jež nemá povahu neodkladné péče, zasaženo do integrity nezletilého, který dovršil čtrnáct let a zákroku vážně odporuje, třebaže zákonný zástupce se zákrokem souhlasí, nelze zákrok provést bez souhlasu soudu. Stejně tomu je v opačném případě, že je to zákonný zástupce, kdo se zákrokem nesouhlasí, ač si jej nezletilý přeje.

<sup>6</sup> Jestliže je vyslovení souhlasu s poskytováním zdravotních služeb přiměřené pacientově rozumové a volní vyspělosti odpovídající jeho věku, jsou mu poskytovány na základě jeho souhlasu (Ust. § 35, odst. 1, alínea 3 zákona o zdravotních službách), jde-li o obvyklé záležitosti a pokud se nejedná o zákrok zanechávající trvalé nebo závažné následky (Ust. § 95 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník).

zákonní zástupci, lékaři a v některých případech soud, při zohlednění přínosu, který léčba pacientovi může zajistit (princip beneficence), oproti strádání, kterému bude pacient během a po poskytnutí léčby pravděpodobně čelit (princip non-maleficence). Přístup k život udržující léčbě nesmí být pacientovi omezen na základě neoprávněné diskriminace (princip spravedlnosti).<sup>7</sup>

Tak jako u dospělých pacientů v konečné fázi života<sup>8</sup> není život udržující léčba ani u dětských pacientů indikována tehdy, nevede-li k záchraně života, uchování zdraví či udržení kvality života a nemůže-li pacientovi pomoci a zatěžuje-li jej zbytečným strádáním či rizikem komplikací. Taková péče se ve stávajících dokumentech, dopadající na konec života zletilého pacienta, označuje jako marná a neúčelná. Termín marná léčba však bývá v rámci bioetických diskusí mnohými autory za problematický<sup>9</sup> a zavádějící, neboť málokdy lze marnost léčby zcela exaktně a objektivně vymezit, ledaže se jedná ryze o zjevnou marnost fyziologickou. Častěji je však rozhodování o účelnosti léčby založeno na otázce, jaký rozsah diagnostické a léčebné péče je vzhledem k vytyčeným cílům léčby ještě přiměřený (účelný), a jaký již nikoliv. Z toho důvodu se namísto marné a neúčelné léčby v tomto doporučení dále používá termín *neúčelná léčba*.

Právo a praxe v zásadě umí reagovat na situace, kdy se zdravotníci domnívají, že zákonní zástupci (nejčastěji rodiče, a to oba) svým rozhodnutím odírají dítěti přístup k potřebné život udržující léčbě (rodiče odmítají udělit souhlas se zdravotní péčí).<sup>10</sup> Právo však neřeší, jak postupovat v případě, že určitá léčba (resuscitace, přístrojová podpora životních funkcí, umělá výživa a hydratace atd.) se s ohledem na pacientovu prognózu a výslednou kvalitu života jeví lékařům nebo zákonným zástupcům jako neúčelná, a proto neindikovaná. Tím spíše se v praxi ukazuje jako potřebné stanovit, jakým způsobem postupovat v případě, že není shoda na tom, zda je určitá léčba v konkrétním případě neúčelná. Tomu nepomáhá ani fakt, že nezletilý (a to ani tzv. emancipovaný nezletilý, tj. nezletilý, kterému byla soudně přiznána svéprávnost před nabytím zletilosti) není oprávněn pro sebe formulovat tzv. dříve vyslovené přání;<sup>11</sup> dříve vyslovené přání pro dětského pacienta není možné formulovat ani zákonnými zástupci pacienta.

Rozhodování o neúčelnosti léčby je prováděno v právním a medicínském kontextu, ale vždy bude primárně rozhodováním etickým - beroucím v potaz přesvědčení účastníků rozhodovacího procesu o kvalitě života nejen dětského pacienta, ale i ostatních zasažených osob. Možnosti postupu vychází z platné a účinné právní

---

<sup>7</sup> K tomu srov. čl. 3 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně resp. odst. 23 a násl. Vysvětlující zprávy k Úmluvě.

<sup>8</sup> K tomu srov. Doporučení představenstva ČLK 1/2010 a Konsenzuální stanovisko ČLS JEP k poskytování paliativní péče.

<sup>9</sup> K tomu např. Sláma, O. Lze objektivně vymezit, která léčba je u nevléčitelně nemocného pacienta "marná"? Několik poznámek z perspektivy onkologické paliativní péče. In.: ČERNÝ, D., DOLEŽAL, A. *Smrt a umírání*. 1. vyd. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 2013, str. 216-223.

<sup>10</sup> Jedná-li se o případ, že je dítěti nutno poskytnout akutní či neodkladnou péči, a není možné získat souhlas zákonných zástupců, je možné péči poskytnout z rozhodnutí zdravotníků dle § 35 resp. § 38 zákona o zdravotních službách. Jedná-li se o poskytování péče odkladné, je nutno postupovat dle § 10 odst. 4 zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí. Vždy je však nutno pomýšlet i na ustanovení § 100 a 101 zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku (některé zákroky lze provést jen na základě souhlasu resp. přivolení soudu).

<sup>11</sup> K tomu srov. znění § 36 odst. 5 zákona o zdravotních službách.

úpravy k 1. 1. 2018 a je na ni navázán; z těchto důvodů nelze do budoucna vyloučit nutnost možnosti postupu novelizovat souladně s novou právní úpravou.

## II. CÍLE DOKUMENTU

---

- 1 Defínovat základní pojmy.
- 2 Ukotvit poskytování život udržující léčby s ohledem na koncept neúčelné léčby jako důvod pro neposkytování této léčby dětským pacientům.
- 3 Navrhnout možnosti postupu pro situaci, kdy se rozhoduje o život udržující léčbě poskytované dětskému pacientovi, jeví-li se poskytování takové léčby jako neúčelné.
- 4 Poskytovatelům péče o děti s život omezujícím onemocněním poskytnout podklady pro přístup k jednotlivým pacientům a zároveň pro debaty o strukturování komplexní zdravotní, sociální, psychologické a spirituální péče nejen o výše uvedené děti, ale i o jejich nemocí zasažené rodinné příslušníky.

## III. TERMINOLOGIE

---

**Dětským pacientem schopným vyjádřit svou vůli** se pro účely tohoto doporučeného postupu rozumí osoba mladší 18 let, která je alespoň v hrubých rysech schopna rozumět poučení ohledně svého zdravotního stavu a navrhovaných dalších postupů a má na další léčbu názor a tento názor je schopna sdělit. Právně relevantně udělit informovaný souhlas a nesouhlas je tato osoba oprávněna s ohledem na svůj věk a rozumovou a volní vyspělost v rozsahu, jaký stanoví zákon.

**Dětským pacientem neschopným o sobě rozhodovat** je pro účely tohoto doporučeného postupu osoba mladší 18 let, která – z důvodu nedostatku věku či nepříznivého zdravotního stavu - vůbec není schopna chápat význam a důsledky svého rozhodnutí ohledně léčby nebo ovládat své jednání, a proto je zcela neschopna vyjádřit svou vůli.

**Zákonnými zástupci dítěte** jsou rodiče dítěte, případně jeho poručník. Ve výjimečných případech o další léčbě může rozhodovat i opatrovník, případně i jiná osoba pečující o dítě (např. pěstoun); tyto osoby však často pro zásadní rozhodnutí týkající se záležitostí dítěte potřebují souhlas soudu.

**Neúčelnou život udržující léčbou se u dětského pacienta schopného vyjádřit svou vůli** rozumí léčba, která nevede k uzdravení pacienta, a která pacientovi nabízí jen prodloužení života v kvalitě, kterou si pacient pro sebe důvodně nepřeje. Za neúčelnou léčbu je možné označit i přístrojovou podporu životních funkcí a umělou výživu a hydrataci, naplňuje-li výše uvedená kritéria. *Důvodně* si pacient léčbu nepřeje, pokud je z důvodu svého nepříznivého stavu, u nějž není s ohledem na znalosti dostupné v okamžiku rozhodování možno očekávat zlepšení, pacient do budoucna zcela vyřazen z možnosti vykonávat běžné životní aktivity či se zapojovat

do běžných životních situací<sup>12</sup> či je prodloužení života nevyhnutelně spojeno s trvalou zřejmě nevladatelnou bolestí či neztížitelným diskomfortem.

**Neúčelnou život udržující léčbou se u dětského pacienta neschopného o sobě rozhodovat** rozumí léčba, která nevede k uzdravení pacienta, a která pacientovi nabízí jen prodloužení života v kvalitě, o níž je možno se *důvodně* domnívat, že by si pacient pro sebe nepřál, kdyby byl schopen o tom rozhodovat. Za neúčelnou léčbu je možné označit i přístrojovou podporu životních funkcí a umělou výživu a hydrataci, naplňuje-li výše uvedená kritéria. Důvodně se lze domnívat, že by si pacient nepřál prodloužovat život zejména tehdy, pokud je z důvodu svého nepříznivého stavu, u něž není s ohledem na znalosti dostupné v okamžiku rozhodování možno očekávat zlepšení, pacient do budoucna zcela vyřazen z možnosti vykonávat běžné životní aktivity či se zapojovat do běžných životních situací<sup>13</sup> či je prodloužení života nevyhnutelně spojeno s trvalou zřejmě nevladatelnou bolestí či neztížitelným diskomfortem.

#### IV. ZÁSADY

---

1. Rozhodnutí o upuštění od život udržující léčby nelze zaměňovat za euthanasii ve smyslu ukončení života na žádost pacienta podáním jednorázové smrtelné dávky léků s úmyslem pacienta usmrtit.
2. Za neúčelnou léčbu nelze označit adekvátní léčbu bolesti a diskomfortu. Platí etický princip dvojího účinku: indikované využití léčby maximalizující kvalitu je eticky přijatelné, i pokud v jeho důsledku bude zkrácena délka života.
3. U pacientů, kteří jsou schopni vyjádřit svou vůli ohledně své léčby, se jejich názor zohlední v maximální možné míře, jakou zákon umožňuje.
4. Závěr o neúčelnosti určité léčby neznamena, že dětskému pacientovi nebude poskytována žádná zdravotní péče. U pacienta vždy musí být zajištěno poskytování péče v rozsahu a intenzitě, v jakých je indikována. Na rozdíl od umělé výživy a hydratace, od níž může být z důvodu jejich neúčelnosti v určitých případech upuštěno, se u dětských pacientů vždy poskytuje výživa a hydratace, jsou-li schopni přijímat ji ústy.
5. Rozhodování o neúčelnosti život udržující léčby vychází z porovnávání očekávaných přínosů léčby (prodloužení života, zmírnění symptomů) a zátěže, kterou pro pacienta léčba představuje (nežádoucí účinky léčby, její invazivnost atd.), přičemž stěžejní je úvaha o předpokládané výsledné kvalitě dalšího života pacienta.
6. Rozhodování o neúčelnosti život udržující léčby je vždy zatíženo určitou dávkou prognostické nejistoty; povinností lékaře rozhodujícího o upuštění od

---

<sup>12</sup> Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, vypracovaná Světovou zdravotnickou organizací, dostupná online na [http://www.mpsv.cz/files/clanky/9867/klasifikace\\_funkcnich\\_schopnosti\\_disability\\_zdravi.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/9867/klasifikace_funkcnich_schopnosti_disability_zdravi.pdf)

<sup>13</sup> Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, vypracovaná Světovou zdravotnickou organizací, dostupná online na [http://www.mpsv.cz/files/clanky/9867/klasifikace\\_funkcnich\\_schopnosti\\_disability\\_zdravi.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/9867/klasifikace_funkcnich_schopnosti_disability_zdravi.pdf)

život udržující léčby je důkladně zvážit rizika a alternativy této léčby a její další přínos pro pacienta, a tuto svou rozvahu zapsat do zdravotnické dokumentace a v souladu s právním řádem sdělit oprávněným osobám.

7. Z etického hlediska platí princip ekvivalence nezahájení léčebného postupu a ukončení již zahájené totožné léčby.
8. Ti, kdo se na rozhodování o neúčelnosti léčby podílí, nesmí nikdy zaměňovat pacientovy hodnoty a zájmy za své.
9. Otázka finanční nákladnosti určité léčby nehraje při rozhodování o neúčelnosti léčby roli; to nevylučuje, aby určitá léčba nebyla poskytnuta s ohledem na její finanční nákladnost.
10. Každý pacient je jedinečný - o neúčelnosti léčby je nutné vždy diskutovat komplexně. Nelze rozhodnout izolovaně pouze na základě jednotlivých faktorů - tedy např. diagnózy, klinického stavu, prognózy, etických a socioekonomických podmínek.

## **V. ROZHODOVÁNÍ O NEÚČELNÉ PÉČI U DĚTSKÉHO PACIENTA**

1. O tom, že život udržující léčba je neúčelná, a tedy nebude u dětského pacienta schopného vyjádřit svou vůli zahajována, a byla-li zahájena, bude od dalšího jejího poskytování upuštěno, rozhodují společně ošetřující lékaři, pacient a zákonní zástupci dětského pacienta s ohledem na věk a rozumovou a volní vyspělost pacienta dle zákona. Přitom platí, že názor pacienta se zohlední i při plánování péče, jejíž poskytnutí může připadat do úvahy v budoucnu. Právo vyjádřit se k další léčbě mají i další osoby pečující o pacienta, pokud jsou ošetřujícími zdravotníky či osobami blízkými pacientovi, které projevují o pacienta v době rozhodování zájem.
2. O tom, že život udržující léčba je neúčelná, a tedy nebude u dětského pacienta neschopného o sobě rozhodovat zahajována, a byla-li zahájena, bude od dalšího jejího poskytování upuštěno, rozhodují společně ošetřující lékaři a zákonní zástupci dětského pacienta neschopného o sobě rozhodovat. Právo vyjádřit se k další léčbě mají i další osoby pečující o pacienta, pokud jsou ošetřujícími zdravotníky či osobami blízkými pacientovi, které projevují o pacienta v době rozhodování zájem.
3. Ošetřující lékaři činí závěr o neúčelnosti život udržující léčby výhradně na základě svého odborného úsudku. V případě, že lékaři dojdou k závěru o účelnosti resp. neúčelnosti léčby, který je v rozporu s názorem zákonných zástupců a pacienta na další léčbu, je tuto situaci nutno řešit jako neshodu dle bodu V.10.
4. Pro závěr, že léčba je neúčelná, musí být zejména uvážena budoucí kvalita života pacienta, míra bolesti a diskomfortu, které pacient bude zažívat, a míra, do jaké bude pacient schopen vykonávat běžné životní aktivity či se zapojovat do běžných životních situací.
5. Zcela zásadní je citlivá, ale upřímná komunikace především mezi zdravotníky, dítětem a jeho zákonnými zástupci. Pokud je komunikace zahájena časně v

průběhu choroby a vedena systematicky, je možné dosáhnout nejrealističtější představu o nejlepším postupu na konci života a předejít většině konfliktů.

6. Pro fungování kvalitního rozhodování o neúčelné péči je naprosto nezbytné systémově zabezpečit a nabízet možnost specializovaného medicínského a etického konzilia pro dítě a jeho zákonné zástupce.
7. Ve spolupráci s lokálními poskytovateli paliativní péče a případně zdravotní pojišťovnou je nutné včas zajistit dítěti a jeho rodině dostupnost kvalitní paliativní péče doplňující (ne nahrazující) péči kurativní - to se týká domácí i nemocniční péče i péče v období truchlení.
8. Má-li být zasaženo do integrity dítěte neschopného úsudku způsobem zanechávajícím trvalé, neodvratitelné a vážné následky nebo způsobem spojeným s vážným nebezpečím pro jeho život nebo zdraví, lze zákrok provést jen s přivolením soudu,<sup>14</sup> a to i v případě, že je o dalším postupu shoda mezi lékaři a zákonnými zástupce pacienta.
9. V případě, že si lékař vyhodnotí pacienta jako tzv. ohrožené dítě,<sup>15</sup> je nutné situaci ohlásit orgánu sociálně právní ochrany dětí na základě oznamovací povinnosti uložené mu resp. poskytovateli zdravotních služeb. Dítě může být ohroženo tím, že je mu odpírán přístup k adekvátní péči, jakož i tím, že je pro něj požadována péče nepřiměřeně intenzivní či invazivní.
10. Je-li přes poskytnutí výše uvedených konzilií a adekvátní komunikaci dále nejistota či neshoda mezi osobami zúčastněnými na rozhodování o další léčbě o tom, zda je určitá léčba neúčelná,
  - a) je možné poskytovat neodkladnou a akutní léčbu jen, je-li dle názoru lékařů tato léčba reálným přínosem pro pacienta. Přitom platí, že neodkladnou a akutní péči, kterou lékaři považují za účelnou, je možno poskytovat i bez souhlasu zákonných zástupců.<sup>16</sup> Důvody pro poskytování této léčby musí být zaznamenány do zdravotnické dokumentace.
  - b) rozhodnutí není nutné učinit bezodkladně a nejedná se o ohrožení dítěte dle bodu V.9, je nutné se obrátit na soud.

Vydáno dne 30. 4. 2019

#### **Autoři**

**JUDr. Helena Krejčíková, Ph.D.**

*Centrum zdravotnického práva PF UK*

**MUDr. Jan Hřídel**

*KDDL VFN a 1.LF UK, člen výboru Sekce dětské paliativní péče ČSPM*

---

<sup>14</sup> Ust. § 101 občanského zákoníku. § 101 občanského zákoníku se nepoužije, jde-li o poskytnutí neodkladné či akutní péče.

<sup>15</sup> Ust. § 6 zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí.

<sup>16</sup> Ust. § 35 odst. 3 zákona o zdravotních službách.