

Infanticida – právní úprava v anglickém *common law* a vybrané právně-etické aspekty ve světle souvisejících doporučení a směrnic

Autor: Barbora Vráblová

Pracoviště: studentka 5. ročníku Právnické fakulty Univerzity Karlovy v Praze

Abstract: Development in fetal and neonatal medicine enabled children who previously would have died to survive and lead healthy lives. The same developments also arise ethical, social and legal dilemmas for those families and health professionals who are faced with complex decisions that may have lifelong consequences not only for the children but also for their relatives. The ethical issues concern the value of human life at different stages of development, distinction between active ending of life and death resulting from withholding or withdrawing care or balancing the interests of affected children, their families and needs of other social groups. In the United Kingdom there have been several cases since early 1980s which centred on issue as to whether there are circumstances that permit parents, doctors or the courts to take a decision that a severely malformed children should not be provided with life-saving treatment. The paper provides a brief legal analysis of several British cases and also analysis of Nuffield Council on Bioethics guidelines regarding this issue from an ethical point of view. It introduces the most common dilemmas which occur in practice and the way these dilemmas are solved under English common law.

Key words: infanticide, withholding life-sustaining/life-prolonging care, withdrawing life-sustaining/life-prolonging care

ÚVOD

V roce 2012 byl v časopise *Journal of Medical Ethics* publikován článek pod názvem „*After-birth abortion. Why should the baby live?*“ autorů A. Giubiliniho a F. Minervy.¹ Článek vyvolal nečekanou vlnu rozhořčení mezi odbornou veřejností a inicioval obnovení diskusí týkajících se problematiky infanticidy a souvisejících etických a právních otázek. Jádrem této bouře bylo prohlášení autorů, že infanticida (autory označovaná jako „*after-birth abortion*“) by měla být povolena za stejných podmínek, jako je dovolen potrat. Podle názoru autorů (a názorů některých dalších filosofů, jakými jsou např. John Harris², Peter Singer a Michael Tooley³) narození samo o sobě nemění nic na morálním statusu lidské bytosti.⁴ Co činí rozdíl mezi osobou a něčím, co osobou není, je určitá vlastnost, schopnost, „kapacita“. John Harris uvádí, že bychom měli zapomenout na představu, že rozhodujícím okamžikem je narození. „Geografická poloha“ vyvíjející se lidské bytosti, tedy to, zda je v lůně matky nebo ne, není z morálního hlediska významné.⁵ Peter Singer definuje osobu jako někoho, kdo disponuje rozumovými vlastnostmi a uvědomuje si sám sebe. Singer zdůrazňuje, že je třeba aplikovat stejné kritérium na novorozeně jako na plod. Pokud plod na základě těchto měřítek není považován za osobu, pak ani novorozeně nemůže být osobou. Jednotýdenní dítě totiž není racionální bytostí, která by si uvědomovala samu sebe, a existuje mnoho bytostí, zvířat, jejichž racionalita a sebeuvědomění výrazně přesahují tyto atributy u dítěte starého týden, měsíc, dokonce i rok.⁶

Je třeba si uvědomit, že infanticida, v širším slova smyslu chápána jako usmrcení novorozeného dítěte, představuje praxi, která byla prováděna napříč historií, napříč světem i napříč různými společenskými vrstvami. Laila Williamson, americká antropoložka, v roce 1978 zveřejnila data týkající se infanticidy a závěr jejího výzkumu byl překvapivě jednoznačný: infanticida byla prováděna na všech kontinentech, lidmi pocházejícími z nejrůznějších kulturních prostředí, od lovců a sběračů po členy civilizovaných společností, včetně našich předků. V Anglii 19. století například byla infanticida tak rozšířená, že tato problematika byla rozsáhle a otevřeně diskutována i v tisku. Redaktor uznávaného medicínského časopisu *Lancet* v roce 1861 poznamenal: „*K ostudě veškeré civilizace ještě žádný stát na této zemi nedospěl k takovému stupni vývoje, aby vražda dítěte*

¹ Viz GIUBILINI, A. – MINERVA, F. *After-birth abortion. Why should the baby live?* *Journal of Medical Ethics*. 2013, Vol. 39, Issue 5, s. 261-263.

² Viz např. HARRIS, J. *The value of life*. London: Routledge and Kegan Paul, 1985, s. 7-27.

³ Viz např. TOOLEY, M. *Abortion and Infanticide*. Oxford: Clarendon Press, 1983, s. 40-104.

⁴ GIUBILINI, A. – MINERVA, F., op. cit. v pozn. 1, s. 261.

⁵ Viz WILSON, J. *Why Is Infanticide Worse Than Abortion*. In: *Journal of Medical Ethics Blog* [online]. [2-3-2012]. Dostupné z:

<http://blogs.bmj.com/medical-ethics/2012/03/02/why-is-infanticide-worse-than-abortion/>; GILLON, R. *Is there a new ethics of abortion?* *Journal of Medical Ethics*. 2001, Vol. 27, Issue Suppl. 2, s. 5-9.

⁶ Viz SINGER, P. *Practical Ethics*. Cambridge University Press, 1993.

byla považována za nepřijatelný čin.⁷ I dnes je infanticida v tomto smyslu prováděna v mnoha zemích světa.

Článek se nicméně nezabývá problematikou infanticidy ve výše uvedeném smyslu. Pro účel diskuse na téma infanticidy z pohledu medicínského práva a bioetiky je třeba tento pojem chápat v souvislosti s případy dětí narozených s těžkým postižením, se závažnými vrozenými vadami apod. Dilemata, která obklopují otázku infanticidy v tomto smyslu, taktéž nejsou ničím zcela novým. V posledních 40 letech však dochází k opakovaným diskusím na toto téma v závislosti na výrazném rozvoji technologií užívaných ve zdravotnictví, které umožňují zachránit či prodloužit životy dětí s vrozenými poruchami, které by v minulosti zemřely ihned či brzy po narození. Dnes je možné mnoha takovým prodloužit život o několik, i desítek, let. Otázkou tak dnes není, zda tyto děti mohou být zachráněny, jako spíše: měly by tyto děti být zachráněny? A pokud ano, za jakých podmínek?⁸ Jinými slovy, ocitáme se v době, kdy je třeba se v této souvislosti ptát, zda není poskytovaná léčba marná, zda by léčba vůbec měla být zahájena nebo pokud již zahájena byla, zda by se v ní mělo i nadále pokračovat.

Otázka, jakým způsobem pečovat o nemocnou osobu, zda prodlužování života je ta správná volba, se zcela jistě netýká výhradně dětí. Nutnost činit rozhodnutí může přijít i ve vztahu k dospělé osobě v terminálním stádiu nemoci nebo k osobě nezvratně postižené v důsledku nehody. V souvislosti s péčí o děti se nicméně objevují další otázky, které je třeba zodpovědět. Dospělá osoba, která je při vědomí, totiž může rozhodovat o léčbě sama. Rozhodnutí o tom, zda si přeje či nepřeje, aby léčba pokračovala, je jejím vlastním rozhodnutím. A i pokud je taková osoba v bezvědomí, existuje stále možnost, že svou vůli ohledně postupu léčby vyjádřila předem formou dříve vysloveného přání. Dítě ovšem svá přání vyslovit nemůže. Odpovědnost za rozhodování o dalším průběhu léčby náleží především rodičům. Problematickým aspektem zůstává otázka, do jaké míry jsou rodiče schopni zohlednit ve svém rozhodnutí zájmy dítěte a upřednostnit je před zájmy svými nebo zájmy jiných dotčených osob. Dítě svůj nepříznivý stav nevnímá jako osoba, která byla postižena až v dospělosti. Dítě postrádá srovnání mezi tím, kdy bylo zdravé, a tím, kdy nebylo. Nepociťuje ztrátu životních očekávání. Vše, co zná, je život s určitou formou postižení. V tomto ohledu se tudíž nutně objevuje diskuse mezi filozofy, právníky a lékaři o tom, jakým způsobem rozhodovat o poskytnutí léčby takovému dítěti.

Pro lékaře bude jedním z kritických faktorů skutečnost, že některé druhy léčby mají jen malé účinky s ohledem na možnost záchranu či prodloužení života dítěte. A zatímco někteří rodiče budou požadovat, aby lékaři udělali vše pro to, aby byl život jejich dítěte prodlužován, jak jen to bude možné, jiní při narození závažně postiženého dítěte dospějí k závěru, že podrobení dítěte další léčbě

⁷ Viz MILNER, L. S. A Brief History of Infanticide. In: *The Society for the Prevention of Infanticide*. Dostupné z: <http://www.infanticide.org/history.htm>; MILNER, L. S. *Hardness of Heart/Hardness of Life: The Stain of Human Infanticide*. University Press of America, 2000.

⁸ Viz LISTER, D. Ethical issues in infanticide of severely defective infants. *Canadian Medical Association Journal*. 1986, Vol. 135, s. 1401-1404.

bude jen prodlužováním jeho utrpení.⁹ *Abortion Act* z roku 1967, upravující podmínky potratů ve Spojeném království (s výjimkou Severního Irsku), umožňuje ukončení těhotenství, pokud existuje významné riziko, že se dítě narodí se závažným postižením. Někteří se pak budou ptát, proč by mělo být dítě, které mohlo být usmrceno v průběhu těhotenství, podrobeno náročné léčbě jen proto, že se na vadu nepřišlo před porodem.¹⁰

Cílem tohoto článku bude zejména právní analýza otázky infanticidy z pohledu anglického *common law*. Ve Spojeném království se případy zabývající se otázkou, za jakých podmínek je přípustné, aby rodiče, lékaři, případně soudy rozhodly, že by těžce malformovaným dětem neměla být poskytována život zachraňující nebo život prodlužující léčba, objevují od počátku osmdesátých let minulého století. Článek v první řadě představuje základní východiska a principy, na kterých anglické *common law* v této oblasti spočívá. Upozorňuje na nejčastější dilemata, která se objevují v praxi, a na to, jakým způsobem jsou řešena v rovině právní. Nabízí přehled nejzásadnějších precedentů a zabývá se jejich právním významem pro budoucí soudní rozhodování. Dále je v článku diskutována úloha směrnic a doporučení v anglickém *common law* a jsou představeny nejvýznamnější z nich. Největší pozornost je věnována směrnici *Nuffield Council on Bioethics*, jejíž těžiště spočívá v řešení otázky rozhodování o nezahájení nebo odstoupení od život zachraňující nebo prodlužující léčby ve vztahu k dětem.

1. PRÁVNÍ ÚPRAVA INFANTICIDY V ANGLICKÉM COMMON LAW

Poskytování zdravotní péče pacientům vychází v anglickém *common law* ze zásady autonomie pacienta. Zdravotní péče může být poskytnuta výhradně na základě informovaného souhlasu (s výjimkou stavu nouze apod.).¹¹ V souladu s legislativou upravující informovaný souhlas dětí platí, že každá osoba, která má rodičovskou odpovědnost, má právo rozhodovat o poskytnutí zdravotní péče svému dítěti (ponechme nyní stranou případy, kdy děti s tzv. *Gillick competence*¹² budou moci o poskytnutí zdravotní péče rozhodovat samy).¹³ Pokud oba rodiče mají rodičovskou odpovědnost, pak každý z nich má právo vyslovit souhlas, aniž by musel své rozhodnutí konzultovat s druhým rodičem.¹⁴ Souhlas obou rodičů se vyžaduje jen ve výjimečných případech.¹⁵ V procesu

⁹ Srov. ANDERSON, B. – HALL, B. Parents' perception of decision making for children. *The Journal of Law, Medicine and Ethics*. 1995, Vol. 23, Issue 1, s. 15-19.

¹⁰ Viz MASON, K. – LAURIE, G. *Mason & McCall Smith. Law & Medical Ethics*. Oxford University Press, 2013, s. 505-510.

¹¹ Viz *Schloendorff v. The Society of the New York Hospital* 105 NE 92 (NY,1914). Dostupné z: <http://www.lawandbioethics.com/demo/Main/LegalResources/C5/Schloendorff.htm>, Attorney General's Reference (No 6 of 1980) [1981] QB 715. Dostupné z: <http://www.e-lawresources.co.uk/cases/A-G-ref-No-6-of-1980.php>.

¹² Viz *Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority and another*. Dostupné z: <http://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/1985/7.html>.

¹³ Viz *Children Act 1989*, s. 3(1), dostupné z: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1989/41/contents>.

¹⁴ Viz *Children Act 1989*, s. 2(7), dostupné z: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1989/41/contents>.

rozhodování o poskytování zdravotní péče, případně o jejím odmítnutí, musí mít vždy rodiče i jiné dotčené osoby na paměti blaho dítěte, jeho nejlepší zájem jako rozhodující faktor.^{16, 17} Ve stavu nouze, kdy není možné získat souhlas osoby s rodičovskou odpovědností, budou lékaři oprávněni poskytnout léčbu bez souhlasu.¹⁸ Pokud může být poskytnutí zdravotní péče odloženo, mají lékaři povinnost získat nejprve souhlas rodiče, nebo obdržet souhlas soudu k jejímu poskytnutí. Soudy budou o poskytování zdravotní péče dítěti rozhodovat zejména v případech, kdy se objeví rozpor mezi názory rodičů, nebo v případě, že lékaři budou přesvědčeni, že (ne)poskytování péče dítěti podle přání rodičů není v nejlepším zájmu dítěte. Rozhodnutí soudu bude pro rodiče i lékaře závazné.

Tyto principy jsou poměrně jasně vymezeny v právních předpisech, případně v rozhodnutích soudů. Tím ovšem ta jasnější část právní analýzy končí. Jak v následujícím textu uvidíme, jen samotný princip nejlepšího zájmu dítěte a jeho interpretace může v praxi činit nemalé potíže. Navíc jeho aplikace v mnoha případech výrazně mění pohled na autonomii rozhodování rodičů, na jejich právo mít rozhodující slovo, co se týče poskytování péče jejich dítěti. Je nabíledni, že v souvislosti s (ne)poskytováním život zachraňující či život prodlužující léčby novorozenečným dětem panuje velká kontroverze. Ať chceme, nebo nechceme, i při právní analýze nutně vyvstávají otázky etické, neboť právě toto téma je jedním z těch témat, kdy právo a etiku jednoduše oddělit nelze.

Zároveň je nutné hned zkraje upozornit na některé rozdíly, které panují mezi právním systémem v České republice (a samozřejmě v dalších zemích kontinentální evropské právní kultury) a právním systémem ve Spojeném království, které spadá do systému angloamerického, neboli *common law*. Zejména je třeba zdůraznit rozdíly v pramenech práva. V *common law* je nejdůležitějším pramenem práva precedent, ačkoliv se v některých oblastech práva postupně prosazují i jiné prameny. Rozdílné je také postavení soudců z hlediska tvorby práva. V kontinentálním systému soudci právo nalézají tzv. *inter partes*, ale netvoří ho. V systému *common law* soudy právo tvoří, působí tzv. *erga omnes*. Pokud se tedy budeme v následujícím textu zabývat právní úpravou infanticidy v anglickém *common law*, je třeba mít tyto rozdíly na paměti, neboť její základ spočívá

¹⁵ Viz případ Re J (Specific Issue Orders: Child's Religious Upbringing and Circumcision). Dostupné z: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/1999/3022.html>.

¹⁶ Viz *Children Act 1989*, s. 3(5)(b): „A person who (a) does not have parental responsibility for a particular child; but (b) has care of the child, may (subject to the provisions of this Act) do what is reasonable in all the circumstances of the case for the purpose of safeguarding or promoting **the child's welfare**.”, s. 1: „When a court determines any question with respect to (a) the upbringing of a child; or (b) the administration of a child's property or the application of any income arising from it, **the child's welfare shall be the court's paramount consideration**.”

¹⁷ Srov. Čl. 3 Úmluvy o právech dítěte stanoví: „In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, **the best interests of the child shall be a primary consideration**.”

¹⁸ Viz komentář Lorda Templemana v případě Re J (Specific Issue Orders: Child's Religious Upbringing and Circumcision): „I accept that if there is no time to obtain a decision from the court, a doctor may safely carry out treatment in an emergency if the doctor believes the treatment to be vital to the survival or health of an infant and notwithstanding the opposition of a parent or the impossibility of alerting the parent before the treatment is carried out.” Dostupné z: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/1999/3022.html>.

právě v precedentech jako základních pramenech právní úpravy v této oblasti.¹⁹ Navíc je třeba být opatrný při používání pojmu *infanticida*. Ačkoliv v obecné angličtině jej lze chápat jako usmrcení novorozeného dítěte v širším slova smyslu, v jazyce práva je třeba pojem chápat výhradně v souladu s jeho definicí vymezenou v *Infanticide Act 1938*.²⁰

1.1 Přehled nejvýznamnějších precedentů a jejich právní význam

Prvním významným precedentem je případ *Re B (a minor)*. Ačkoliv se jedná o případ z roku 1981, je považován za rozhodnutí, které položilo základ pro budoucí rozhodování soudů v této oblasti,²¹ a jednoznačně naznačuje jejich směřování. Jednalo se o případ novorozeného dítěte B. narozeného s Downovým syndromem a trpícího akutní neprůchodností střev, které dle názoru ošetřujících lékařů mohlo být operativně odstraněno. Rodiče zastávali názor, že by operace nebyla v nejlepším zájmu jejich dítěte a že by mu prokázali větší laskavost, kdyby ho nechali zemřít. Lékaři podali návrh k soudu, aby ten rozhodl, zda má nebo nemá být operace provedena. V první instanci soud rozhodl, že operace provedena být nemá a že má být respektováno právo rodičů rozhodnout o osudu vlastního dítěte. Odvolací soud však vyslovil názor, že povinností soudu je rozhodovat v souladu s nejlepším zájmem dítěte, nikoliv podle přání rodičů, a že je v nejlepším zájmu dítěte, aby operace byla provedena: „*Je povinností soudu, aby rozhodl, zda by život dítěte byl i přes provedení operace prokazatelně neúnosný, a bylo by tudíž v nejlepším zájmu dítěte nechat jej umřít, nebo zda je budoucí zdravotní stav dítěte pro tuto chvíli natolik nevypočitatelný, že by bylo nepřijatelné odsoudit dítě ke smrti. (...) Tváří v tvář této volbě nemám pochyb o tom, že je povinností soudu rozhodnout tak, že toto dítě žít musí.*“ Soud dále v rozhodnutí dodává: „*Mohou ovšem existovat případy závažného prokazatelného poškození zdraví dítěte, kde jeho budoucnost je tak nejistá a kde život dítěte bude s jistotou naplněn bolestí a utrpením, že bude soud nucen učinit rozhodnutí odlišné.*“²² Význam tohoto případu spočívá v první řadě v tom, že byl zakotven test nejlepšího zájmu dítěte.²³ Je patrné, že to jsou soudy, které mají poslední slovo při rozhodování, co je a co není v nejlepším zájmu dítěte, a

¹⁹ Srov. SLAPPER, G. – KELLY, D. *The English Legal System*. Routledge, 2011, s. 83-153, HOLLAND, J. – WEBB, J. *Learning Legal Rules*. Oxford University Press, 2010, s. 150-299.

²⁰ *Infanticide Act 1938*, s. 1(1): „*Where a woman by any wilful act or omission causes the death of her child being a child under the age of twelve months, but at the time of the act or omission the balance of her mind was disturbed by reason of her not having fully recovered from the effect of giving birth to the child or by reason of the effect of lactation consequent upon the birth of the child, then, notwithstanding that the circumstances were such that but for this Act the offence would have amounted to murder, she shall be guilty of felony, to wit of infanticide, and may for such offence be dealt with and punished as if she had been guilty of the offence of manslaughter of the child.*“

²¹ Viz *Portsmouth Hospitals NHS Trust v Wyatt and another*, odst. 67. Dostupné z: <http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/2005/1181.html>.

²² MASON, K. – LAURIE, G., op. cit. v pozn. 10, s. 509.

²³ Uvědomme si, že se jedná o případ z roku 1981. *Children Act* princip zakotvuje až v roce 1989.

nikoliv rodiče! Dále je jasně upřednostněn koncept kvality života jako terapeutického standardu, nikoliv koncept posvátnosti života.²⁴

Na uvedený případ navazuje množství rozhodnutí Lorda Donaldsona²⁵ vytvářejících právní rámec pro řešení rozdílu mezi nezahájením léčby („withholding treatment“) a odstoupením od léčby („withdrawing treatment“) a dále rozdílu mezi ponecháním dítěte zemřít („letting die“) a aktivním přispěním ke smrti dítěte („intervening to cause death“). Prvním z těchto rozhodnutí je případ *Re C (a minor) (wardship: medical treatment)*²⁶ z roku 1989 zabývající se případem dítěte v terminálním stádiu života, kdy soud rozhodl o ukončení poskytování léčby a nechání dítěte zemřít v pokoji a důstojnosti se zdůrazněním nezbytnosti užití bolest utišujících léků. V případě *Re J (a minor) (wardship: medical treatment)*²⁷ se jednalo o dítě s poškozením mozku, které způsobovalo opakované periody, kdy dítě nebylo schopno samo dýchat, a vyžadovalo tak podporu umělého dýchání pomocí přístroje. Lékaři neměli pochyb, že dítě mohlo být opakovaně zachráněno napojením na umělou plicní ventilaci. Se stejnou jistotou bylo ovšem zřejmé, že bez poskytnutí takové léčby dítě zemře. Otázkou, kterou soud v tomto případě řešil, bylo, co by lékaři měli učinit v případě, že nastane další perioda, kdy dítě nebude schopno samo dýchat. Odvolací soud vyslovil závěr: „(...) že by nebylo v nejlepším zájmu dítěte, aby bylo opakovaně ventilováno vzhledem k výrazně nízké kvalitě života, s výjimkou případu, kdy by se lékařům po zvážení dosavadního vývoje zdravotního stavu dítěte zdálo vhodné dítě ventilovat.“ Důležitost těchto dvou precedentů spočívá v první řadě v opakovaném důrazu na základní měřítko posuzování takových případů, kterým je nejlepší zájem dítěte. Ačkoliv tedy vždy existuje tendence lékařů nebo rodičů činit pro dítě vše za účelem prodloužení jeho života, je třeba zvážit, co je ve prospěch dítěte, a to vždy z pohledu tohoto dítěte, nikoliv z pohledu rodičů, ošetřujících lékařů nebo jiných osob. V druhé řadě je možné si všimnout, že již v poměrně raných rozhodnutích je nezahájení léčby (*Re J*) a odstoupení od léčby (*Re C*) vnímáno z právního hlediska jako rovné. V neposlední řadě je třeba zdůraznit, že v rozhodnutích soudů se vždy hovoří o ponechání dítěte zemřít, tedy že smrt přichází jako vedlejší efekt nezahájení léčby či odstoupení od léčby, nikdy však jako o nápomoci dítěti zemřít aktivním činem.²⁸ Tyto zásady byly potvrzeny v navazujících rozhodnutích.

V případě *Re J (a minor) (medical treatment)*²⁹ soud řešil situaci, kdy rodiče nesouhlasili s postojem ošetřujících lékařů. Matka dítěte J. trvala na pokračování v poskytování intenzivní péče svému dítěti, které utrpělo závažné poranění mozku v důsledku pádu. Lékaři zastávali názor, že by

²⁴ Viz *Re B (A Minor) (Wardship: Medical Treatment)* [1990] 3 All ER 927 UK, MASON, K. – LAURIE, G., op. cit. v pozn. 10, s. 509.

²⁵ READ, J. – CLEMENTS, L. Demonstrably Awful: The Right to Life and the Selective Non-Treatment of Disabled Babies and Young Children. *Journal of Law and Society*. 2004, Vol. 31, Issue 4, s. 482-509.

²⁶ Viz *Re C (a minor) (wardship: medical treatment)* [1989] 2 All ER 782, MASON, K. – LAURIE, G., op. cit. v pozn. 10, s. 510.

²⁷ Viz *Re J (a minor) (Wardship: Medical Treatment)* [1990] 3 All ER 930, srov. WEISLEDER, P. Dignified death for severely-impaired infants: Beyond the best interests standard. *Journal of Child Neurology*. 2007, July, s. 737-740.

²⁸ V případě *Re C* odvolací soud dokonce odmítl slovní vyjádření „treat to die“, viz MASON, K. – LAURIE, G., op. cit. v pozn. 10, s. 511.

²⁹ *Re J (a minor) (medical treatment)* [1993] Fam 15.

bylo v nejlepším zájmu dítěte poskytování léčby ukončit. Odvolací soud vyslovil následující názor: „(...) Neumím si představit situaci, kdy by bylo správné nařídít lékaři, a to přímo či nepřímo, aby léčil dítě v rozporu se svým nejlepším přesvědčením. Navíc si jen těžko dokáži představit situaci, kdy by soud mohl užít své pravomoci, aby nařídil lékaři, jakou léčbu by měl provést ve vztahu k dítěti.” A rozhodl, že poskytování intenzivní péče má být ukončeno i přes nesouhlas rodičů. Obdobně byl rozhodnut i případ *Re C (a minor) (medical treatment)*, kde se jednalo o šestnáctiměsíční dítě trpící pokročilým stádiem spinální svalové atrofie. Lékaři se shodli, že v tomto stádiu neexistovala naděje na vyléčení, a navrhli ukončení umělé plicní ventilace za účelem zjištění, zda dítě bude schopné dýchat i bez podpory přístroje a pokud ne, že by již znovu ventilováno nebylo. Rodiče takový postup zásadně odmítli. Soud ve svém rozhodnutí navázal na rozhodnutí Lorda Donaldsona:³⁰ „(...) Vyhovět přání rodičů by znamenalo přikázat lékařům poskytovat léčbu v rozporu s jejich lékařským přesvědčením. Soud takový požadavek na lékaře musí odmítnout.”³¹ Opakovaně se tedy objevuje zdůraznění poměrně silné pozice lékařské profese v těchto případech. V podstatě obdobná situace byla řešena v případě *A National Health Service Trust v D*. Právní význam tohoto případu navíc spočívá ve skutečnosti, že soud ukončení poskytování péče hodnotil také z pohledu základních lidských práv. Zdravotnické zařízení podalo návrh k soudu, aby rozhodl, že neresuscitace závažně postiženého dítěte v případě opakované srdeční zástavy nebude protiprávní, tedy že bude v souladu s nejlepším zájmem dítěte zahájit léčbu směřující k důstojné smrti dítěte namísto resuscitace. Názor lékařského týmu byl odmítnut rodiči dítěte s tím, že odstoupení od léčby by bylo předčasné. Soud zaujal následující stanovisko: „Prvním a rozhodujícím měřítkem při rozhodování soudu musí být vždy nejlepší zájem dítěte. Tento test přirozeně zahrnuje zvážení postoje rodičů, nicméně tento nemůže v žádném případě být upřednostněn před nejlepším zájmem jejich dítěte.”³² Soud zároveň zvažil otázku souladu s Evropskou úmluvou o ochraně lidských práv a uzavřel, že ukončení poskytování péče a nechání dítěte zemřít není v rozporu s čl. 2 Úmluvy, když je tak činěno v nejlepším zájmu dítěte, a zároveň zdůraznil, že čl. 3 Úmluvy zahrnuje právo umřít důstojně, tedy, jak je čím dál častěji chápáno, „bez břemene invazivních léčebných metod.”³³

V roce 2004 se objevuje případ *Re Winston-Jones (a child) (medical treatment: parents' consent)* a případ *Re Wyatt (a child) (medical treatment: parents' consent)*, které přilákaly velký zájem veřejnosti a oba znamenaly další posun v rozhodování soudů v této oblasti.³⁴ V případě *Winston-Jones* se jednalo o devítiměsíční dítě trpící nevyléčitelným genetickým onemocněním způsobujícím závažnou kardiopulmonální dysfunkci. Charlotte Wyatt byla jedenáctiměsíční holčička, narozená předčasně, trpící opakovaným selháním dýchacího ústrojí, slepotou, hluchotou a neschopností jakéhokoliv aktivního volního pohybu. Prognóza dožití se dvanácti měsíců života byla 5-25 %. V obou případech podaly lékařské týmy návrh soudu, aby bylo rozhodnuto, že nepokračovat v

³⁰ Srov. *Re J (a minor)* [1990] 3 All ER 930; (1992) 6 BMLR 25; *Re J (a minor)* [1993] Fam 15; [1992] 4 All ER 614; *Re R (a minor) (wardship: medical treatment)* [1992] Fam 11; (1991) 7 BMLR 147.

³¹ *Re C (a minor)* (1997) 40 BMLR 31.

³² *A National Health Service Trust v D* [2000] 2 FLR 677, (2000) 55 BMLR 19.

³³ Viz MASON, K. – LAURIE, G., op. cit. v pozn. 10, s. 513.

³⁴ Srov. MEYERS, D. W. *Wyatt and Winston-Jones: Seriously ill babies and who decides to treat or to let die?* *Edinburgh Law Review*. 2005, Vol. 9, Issue 2, s. 307-317.

umělé podpoře dýchání nebude protiprávní. Rodiče byli v obou případech proti rozhodnutí lékařů. V případě dítěte Winston-Jones bylo soudem rozhodnuto, že má být ukončena umělá ventilace, a to i přes jednoznačný nesouhlas rodičů, čímž byla potvrzena dosavadní rozhodnutí. Odvolací soud dále uvedl, že rozhodování obdobných případů je často extrémně složitým úkolem, a aby tento byl soudcům usnadněn, navrhuje, aby soudy v procesu rozhodování sestavily rozvahu, kde zváží přínos a zátěž, kterou pokračující léčba může přinést.³⁵ V případě *Re OT* zdravotnické zařízení podalo návrh k soudu, aby ten rozhodl, že lékaři neměli povinnost nadále pokračovat v dosavadní léčbě dítěte, které trpělo opakovaným selháním dýchacího ústrojí. Rozhodnutí lékařů bylo v rozporu s přáním rodičů, kteří požadovali, aby bylo učiněno vše k prodloužení života jejich dítěte. Soud opět aplikoval test nejlepšího zájmu dítěte a rozhodl, že pokračování dosavadní léčby v jeho nejlepším zájmu nebylo. V tomto případě své rozhodnutí navíc podpořil rozvahou o přínosech a břemenech pokračující léčby.

1.2 Příklad siamských dvojčat

Pravděpodobně žádný z případů řešených ve Spojeném království nevyvolal takovou vlnu diskusí jako případ siamských dvojčat z roku 2001.^{36, 37} Ačkoliv v této době existovala rozhodnutí týkající se odstoupení od léčby v případě dětí, jejichž dýchací ústrojí bylo tak nedostatečně vyvinuto, že bez podpory umělého dýchání nebyly schopny přežít, byl případ Jodie a Mary v dějinách britského soudnictví zcela bezprecedentní. Příklad vzbudil rozruch nejen mezi lékaři a soudci, ale také mezi experty na etické otázky, představiteli církve i v řadách širší veřejnosti.

Jodie a Mary byly propojeny tak, že Mary, jež neměla dostatečně vyvinuté srdce, ani plíce, získávala okysličenou krev od Jodie. Mary tak nebyla schopná samostatné existence, neboť přežívala jen díky kyslíku, který získávala od Jodie. Lord Walker řekl: „*Kdyby se Mary narodila odděleně od Jodie, ale se stejně nevyvinutým srdcem a plícemi, a její existence na tomto světě by musela být udržována přístroji namísto Jodie samotnou, pak by bylo správné odstoupit od poskytování života prodlužující léčby a nechat Mary umřít.*“ Lékaři se jednoznačně shodli, že Mary zemře okamžik po té, co bude oddělena od Jodie, zatímco Jodie měla reálnou šanci žít. Bez oddělení by však obě dvojčata zemřela během několika měsíců. Přáním rodičů bylo dvojčata neoddělovat, ačkoliv lékaři opakovaně vyjádřili přesvědčení, že bez oddělení Mary i Jodie nakonec zemřou, protože Jodie dlouhodobě zátěž způsobenou Mary nevydrží.

Soud prvního stupně rozhodl o oprávněnosti provedení oddělení dvojčat. Argumentoval tím, že oddělení je třeba chápat jako odstoupení od léčby poskytované Mary (ačkoliv léčbu nelze chápat v pravém slova smyslu, když přísun krve a kyslíku zajišťovala Jodie), a pokud v důsledku oddělení

³⁵ *Re Winston-Jones (a child) (medical treatment: parent's consent)* [2004] All ER (D) 313, později vedeno pod spis. zn. *Re L (medical treatment: benefit)* [2005] 1 FLR 491; *Re Wyatt (a child) (medical treatment: parent's consent)* [2005] 1 FLR 21; [2004] 84 BMLR 206.

³⁶ *Re A (Children) (Conjoined Twins: Surgical Separation)* [2001] 2 WLR 480.

³⁷ Celé podzimní vydání *Medical Law Review* v roce 2001 bylo věnováno analýze tohoto případu. Dostupné z: <http://medlaw.oxfordjournals.org/content/9/3.toc>.

nastane smrt Mary, pak to bude jen jako vedlejší důsledek záchrany Jodie. V žádném případě se však nebude jednat o aktivní způsobení smrti Mary, čímž by pak takový čin mohl být kvalifikován jako vražda.³⁸ Odvolací soud argumentoval následovně. Dle Lorda Warda: „(...) I přes neochvějně přesvědčení rodičů, které si zaslouží náš veliký respekt, první instinkt lékařského týmu byl záchrana života, který může být zachráněn. Navzdory odbornému přesvědčení lékařů by bylo pochopitelné, pokud by lékaři ustoupili v takové situaci přání rodičů. Je možné, že jiné týmy lékařů by tak učinily. Pokud by tak lékaři učinili v této situaci, nebylo by možné vznést jakoukoliv kritiku, stejně tak nemůže být lékařský tým kritizován za to, že se postavil přání rodičů a vyslovil přání separaci dvojčat provést. Z pohledu rodinného práva je zásadní otázkou, zda je provedení operace v nejlepším zájmu Mary. Samozřejmě, že nemůže být. Operace Mary způsobí smrt, což je v přímém rozporu s jejím nejlepším zájmem. (...) Pokud ovšem soud musí rozhodnout, pak musí rozhodnout tak, že upřednostní nejlepší zájem Jodie před nejlepším zájmem Mary. (...) Mary má jistě právo na život, nemá ale právo zůstat naživu na úkor Jodie. Mary totiž bude žít jen tak dlouho, dokud bude žít Jodie. Ta ovšem nepřežije dlouho v důsledku parazitického způsobu života Mary. (...) Podle mých měřítek správnosti a spravedlnosti zůstává pravdou, že lékaři mohou pomoci Jodie žít, Mary však pomoci není. Proto nemám pochyb o tom, že je třeba upřednostnit nejlepší zájem Jodie. Z pohledu trestního práva (...) realita v tomto případě je taková, že Mary zabije Jodie. (...) Mary užívá srdce Jodie, aby pro své tělo získala okysličenou krev. Toto nakonec způsobí, že srdce a plíce Jodie přestanou fungovat a způsobí Jodie smrt tak, jako by jí způsobily smrt postupně podávané kapky jedu. Jak může být správné, aby Jodie musela strpět takovou zátěž? (...) Nevidím žádný podstatný rozdíl mezi sebeobranou Jodie a obranou, kterou Jodie poskytnou lékaři tím, že odstraní hrozbu v podobě Mary, která pro ni představuje smrtelné nebezpečí. Taková kvazisebeobrana Jodie modifikovaná pro tuto výjimečnou situaci ospravedlňuje provedení operace.“ Lord Brook vyjádřil názor, že: „(...) Existují tři základní požadavky, které musí být splněny, abychom mohli hovořit o krajní nouzi: (i) jedná se o čin, kterým se odvrací přímo hrozící nebezpečí, (ii) neexistuje jiného způsobu odvrácení takového nebezpečí, které by mohlo být rozumně za daných okolností očekáváno a (iii) způsobený následek není nepřiměřený hrozícímu nebezpečí. V daném případě jsou všechny tři požadavky naplněny.“ Nakonec podle Lorda Walkera: „(...) Mary by zemřela ne proto, že by byla zavražděna, ale proto, že její vlastní tělo nedokáže bez podpory zůstat naživu. Navrhovaná operace nebude protiprávní, ačkoliv bude znamenat aktivní konání. Smrt Mary však bude předvídána jako nevyhnutelný následek operace, ne jako záměr či účel, a provedení operace je nutné k záchraně života Jodie.“ Odvolací soud se tedy nakonec shodl, že je po právu, aby byla operace provedena, ačkoliv argumentace soudců byla různá a problém, že by čin stále mohl být kvalifikován jako vražda přetrvál i přes veškerou snahu soudců jej odvrátit.³⁹

V reakci na rozhodnutí soudu se objevilo značné množství nejrůznějších komentářů, mezi nimi např. komentář J. Harrise⁴⁰, R. Gillona⁴¹, M. Brattona a A. Chetwynd⁴² nebo B. Hewson⁴³. Co by

³⁸ Rozdíl mezi „letting die“ a „intervening to cause death (killing)“, srov. BRAZIER, M. – CAVE, E. *Medicine, patients and the law*. Penguin Books, 2011, s. 75-78.

³⁹ Srov. UNIACKE, S. Was Mary's death murder? *Medical Law Review*. 2001, Vol. 9, no. 3, s. 208-220, DAVIS, C. Conjoined twins that can be victims of homicide. *Medical Law Review*. 2011, Vol. 19, no. 3, s. 430-466.

⁴⁰ Srov. HARRIS, J. Human Beings, Persons and Conjoined Twins: An Ethical Analysis of the Judgement in *Re A*. *Medical Law Review*. 2001, Vol. 9, Issue 3, s. 221-236.

nemělo zůstat bez povšimnutí, je opět otázka rodičovských práv a rodičovské odpovědnosti v takových případech. Ačkoliv odvolací soud vzal na vědomí, že si rodiče nepřejí, aby dvojčata byla oddělena, v závěrečném rozhodnutí jakoby slovo rodiče nemělo absolutně žádnou váhu. Stejně tak zcela přehlédl důvody, které rodiče vedly k danému rozhodnutí, tedy jejich náboženské přesvědčení a snahu o zachování rodinné integrity. Jak M. Freeman uvádí: „*Existují důležitější práva dítěte, než jeho právo na nezávislé rozhodování rodičů.*“⁴⁴ Stojíme opět před dilematem, jak může být v nejlepšího zájmu dítěte rozhodnutí soudu, které nezohlední přání rodičů. Jak může být ospravedlněn test nejlepšího zájmu dítěte, který, jak soudy zdůrazňují, musí být chápán v nejširším možném smyslu, který je aplikován soudem výhradně na základě lékařských poznatků bez přihlídnutí k jiným aspektům představovaným postoji rodičů? Jediným případem, kdy se soud přiklonil na stranu rodičů byl případ *Re T (a minor) (wardship: medical treatment)*⁴⁵ z roku 1996. Dodnes je toto rozhodnutí vnímáno jako výrazná odchylka od standardní rozhodovací praxe. Fakticky obdobný případ, *The NHS Trust v A (a child) and others*, z roku 2007 byl opět rozhodnut ve prospěch názoru ošetřujících lékařů.⁴⁶

1.3 Shrnutí právních stanovisek soudů

Výše uvedené případy vytvářejí jednoznačný precedent pro budoucí rozhodování soudů. V první řadě je zřejmé, že soudy případy rozhodují na základě objektivního přístupu, testu. Zásadním pro určení, zda má léčba pokračovat nebo ne, je v těchto případech test nejlepšího zájmu dítěte. Ten musí být vždy aplikován z pohledu dítěte, nikoliv z pohledu rodičů. Je patrné, že soud ve svých rozhodnutích zvažuje jak postoj rodičů, tak postoj lékařů. Přání rodičů jsou nicméně zcela irelevantní v případě, kdy nejsou v souladu s rozhodnutím soudu na základě testu nejlepšího zájmu dítěte. Dále platí, že test nejlepšího zájmu musí být aplikován v nejširším slova smyslu, nejlepší zájem dítěte nelze vnímat pouze z pohledu lékařského, i když ten v mnoha případech převáží. V neposlední řadě je třeba si povšimnout postoje soudů k autonomii lékařů. Opakovaně bylo soudy uváděno, že není možné přikázat lékařům léčit způsobem, který by byl v rozporu s jejich přesvědčením. V uvedených případech se soudy vždy přiklonily na stranu lékařů, nikoli rodičů (!) (pokud tedy můžeme mluvit o stranách sporu v pravém slova smyslu, když prvotním zájmem soudů je rozhodování o zájmu ošetřovaného dítěte).⁴⁷ Otázka ovšem zůstává, co v případě, že se soud bude chtít přiklonit k názoru

⁴¹ Viz GILLON, R. Imposed separation of conjoined twins - moral hubris by the English courts? *Journal of Medical Ethics*. 2001, Vol. 27, Issue 1, s. 3-4.

⁴² Viz BRATTON, M. Q. – CHETWYND, S. B. One into two will not go: conceptualising conjoined twins. *Journal of Medical Ethics*. 2004, Vol. 30, Issue 3, s. 279-285.

⁴³ Viz HEWSON, B. Killing off Mary: Was the Court of Appeal Right? *Medical Law Review*. 2001, Vol. 9, Issue 3, s. 281-298.

⁴⁴ FREEMAN, M. Whose life is it anyway? *Medical Law Review*. 2001, Vol. 9, Issue 3, s. 259-280.

⁴⁵ *Re T (a minor) (wardship: medical treatment)* [1990] 1 All ER 906, následné diskuse viz FOX, M. – McHALE, J. In whose best interests? *The Modern Law Review*. 1997, Vol. 60, Issue 5, s. 700-709; BAINHAM, A. Do babies have rights? *The Cambridge Law Journal*. 1997, Vol. 56, Issue 1, s. 48-50.

⁴⁶ *The NHS Trust v A (a child) and others* [2008] 1 FLR 70.

⁴⁷ Srov. *NHS Trust v Baby X*.

rodičů, jenž se s přesvědčením lékařů shodovat nebude, když neexistuje autorita, která by naznačovala, že je možné požadovat po lékaři, aby léčil v rozporu se svým přesvědčením? Jak bylo uvedeno, odvolací soudy tento přístup opakovaně odmítly. V tomto ohledu lze vnímat určitá nebezpečí. Pokud mají soudy tendenci rozhodovat vždy v souladu s přesvědčením lékařů, rodiče pak ztrácí jakékoliv právo rozhodovat o léčbě jejich dítěte, pokud z pohledu lékaře bude pokračující léčba vnímána jako marná. Nakonec si ještě všimněme, že v uvedených případech bylo jednoznačně stanoveno, že z právního hlediska není rozdíl mezi nezahájením léčby a odstoupením od léčby.⁴⁸

2. DOPORUČENÍ A SMĚRNICE A JEJICH ÚLOHA Z PRÁVNÍHO HLEDISKA

Současná praxe ve Spojeném království ukazuje, že soudy řeší zejména případy, kdy se rozchází názor lékařů a názor rodičů, a to spíše případy určitým způsobem specifické nebo vyhrocené. Není ani v moci soudů zabývat se všemi případy, kdy situace není naprosto jasná a přehledná, kdy lékaři nebo rodiče pochybují o správnosti svého jednání. V takových případech, za situace, kdy právo v mnoha ohledech zůstává nejasné či nedostatečné, nezbyvá dotčeným osobám nic jiného než se řídit směrnicemi vydávanými relevantními institucemi, kterým se v určitých oblastech přiznává poměrně vysoká míra autority. Tyto směrnice nelze ovšem považovat za nástroj disponující právní silou v pravém slova smyslu. Směrnice mohou mít výhradně doporučující charakter. Pravdou nicméně zůstává, že pokud budou lékaři postupovat podle takové směrnice, lze očekávat, že v případě sporu s rodiči, jim bude díky autoritě instituce, která směrnici vydala, poskytnuta poměrně účinná ochrana.

V oblasti pediatrie je k dispozici řada směrnic *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH), *British Medical Association* (BMA) a *General Medical Council* (GMC).⁴⁹ Významné postavení zaujímá směrnice *Nuffield Council on Bioethics*,⁵⁰ která se zabývá především otázkou rozhodovacího procesu, tj. jakým způsobem by mělo být rozhodováno o nezahájení nebo odstoupení od život zachraňující nebo prodlužující léčby, kdo by měl toho procesu být účasten, které faktory musí být brány v potaz apod.

Pro tuto chvíli se budeme věnovat pouze vybraným právně-etickým aspektům, které nám umožní zamyslet se hlouběji nad otázkami řešenými v judikatuře britských soudů. Tentokrát však budou nahlíženy optikou uvedených směrnic. Konkrétně se zaměříme na princip nejlepšího zájmu dítěte a jeho uplatnění v procesu rozhodování o poskytování život zachraňující nebo prodlužující

⁴⁸ Srov. WILKINSON, D. J. A life worth giving? The threshold for permissible withdrawal of life support from disabled new born infants. *American Journal of Bioethics*. 2011, Vol. 11, Issue 2, s. 20-32.

⁴⁹ RCPCH. *Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children: A Framework for Practise* (2004), BMA. *Withholding or Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment: Guidance for Decision Making* (2007) a GMC. *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments: Good Practice in Decision-making* (2002, 2006).

⁵⁰ Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine. Decision making: the ethical issues*. 2006. Dostupné z: <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/CCD-Chapter-2-Decision-making-the-ethical-issues.pdf>.

léčby, na podmínky, za kterých může být odstoupeno od poskytování takové léčby, a na otázku rozlišení nezahájení a odstoupení od život zachraňující či prodlužující léčby.

2.1 „Best interest of the child” – Nejlepší zájem dítěte

Princip nejlepšího zájmu představuje centrální zásadu v oblasti poskytování zdravotní péče dětem, v oblasti ochrany dítěte i v případě vzniku sporů týkajících se svěření dítěte do péče. V právním slova smyslu je tento princip zakotven zejména v *Children Act 1989*⁵¹, *Children (Northern Ireland) Order 1995* a *Children (Scotland) Act 1995*, z pohledu mezinárodního práva pak v Úmluvě o právech dítěte.⁵² Jak již bylo několikrát upozorněno v předchozí části článku, interpretace a aplikace tohoto principu přináší v praxi určitá úskalí. Princip nejlepšího zájmu dítěte se zdá být problematický nejen proto, že britský právní řád nenabízí definici či další vysvětlení tohoto principu, ale i proto, že v situacích, kdy má být princip aplikován, jsou obvykle dotčeny zájmy i jiných osob a je třeba rozhodnout, který zájem bude upřednostněn.

Směrnice *Nuffield Council on Bioethics* pojmem zájem chápe faktory, které ovlivňují kvalitu života.⁵³ Kvalita života se bude zvyšovat se zvyšujícím se prosazováním zájmů člověka, snižovat, pokud budou tyto zájmy zanedbávány. V případech poskytování léčby pacientovi tak, aby byly prosazeny jeho zájmy a na základě toho určeno, jaký postup má být zvolen, je v první řadě nezbytné znát preference takového pacienta. Ty budou představovat zásadní element v okamžiku získávání jeho souhlasu k poskytování péče, samozřejmě za předpokladu, že pacient dostatečně porozuměl, co poskytnutí léčby obnáší. Přirozeně se vyskytují situace, kdy pacient není schopen své preference vyjádřit (např. pacient je v bezvědomí). Takovým případem je i situace poskytování léčby novorozěným dětem.

V tomto ohledu směrnice věnuje velikou pozornost zejména otázce, jakou váhu mají zájmy dítěte a jakou pak zájem jiných osob, jmenovitě rodičů dítěte. Klade si otázku, jakým způsobem by měly být zohledněny zájmy jiných osob zúčastněných na procesu rozhodování o poskytnutí péče, zda by měly zájmy dítěte převážet nad zájmy jiných,⁵⁴ tedy zda by měl být zájem dítěte primární v těchto úvahách.⁵⁵ Směrnice *Nuffield Council on Bioethics* uvádí, že zohledněny by měly být zájmy všech osob, které budou nebo by mohly být rozhodováním o poskytnutí péče dítěti ovlivněny. V první řadě

⁵¹ Tento zákon nezakotvuje přímo zásadu nejlepšího zájmu, ale hovoří pouze o blahu dítěte.

⁵² UNICEF. *Convention on the Rights of the Child*. Dostupné z: <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>.

⁵³ Viz op. cit. v pozn. 50, s. 15.

⁵⁴ S. 1 *Children Act 1989* stanoví: „When a court determines any question with respect to (a) the upbringing of a child; or (b) the administration of a child's property or the application of any income arising from it, **the child's welfare shall be the court's paramount consideration.**”

⁵⁵ Čl. 3 Úmluvy o právech dítěte stanoví: „In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, **the best interests of the child shall be a primary consideration.**”

tedy členové rodiny, zejména rodiče a sourozenci, vzhledem k povinnosti o toto dítě pečovat, případně vzhledem k jejich závislosti na této rodině. Představme si například zájmy rodičů dítěte, které se narodí se závažným postižením a bude po zbytek svého života vyžadovat nepřetržitou péči. V důsledku jejich rozhodnutí pokračovat v léčbě dítěte může dojít k nutnosti zcela změnit životní styl rodičů apod. Pro sourozence takového dítěte toto rozhodnutí může znamenat povinnost podílet se na péči o něj. Zároveň může znamenat i ztrátu určité pozornosti od rodičů, jelikož jejich pozornost bude ve větší míře zaměřena na péči o jejich postiženého sourozence. Pracovní skupina se tedy shoduje, že i rodinní příslušníci mají určité zájmy, které je nutné vzít v potaz, neboť mohou být pro budoucí život postiženého dítěte taktéž relevantní. To ovšem nemění nic na faktu, že nejlepší zájem dítěte je nezpochybnitelně zájmem primárním, majícím největší důležitost, a nelze jej nahradit nebo upozadit zájmy jiných osob.⁵⁶

V souvislosti s rozhodováním, zda má nebo nemá být zahájena život zachraňující či prodlužující léčba, nebo zda má nebo nemá být v takové léčbě pokračováno, pracuje *Nuffield Council on Bioethics* s konceptem tzv. nesnesitelnosti („*the concept of intolerability*“).⁵⁷ Koncept nesnesitelnosti vyjadřuje obsah principu nejlepšího zájmu dítěte. Představuje základní měřítko pro určení, kdy je v nejlepším zájmu dítěte, aby nebyla nadále poskytována taková léčba. Nesnesitelností směrnice chápe případy, kdy již není v nejlepším zájmu dítěte trvat na zahájení léčby, případně na pokračování léčby, pokud by tím měla být na dítě uvalena nesnesitelná zátěž. Připouští tak situace, kdy stupeň utrpení dítěte dosáhne takové úrovně, že nemůže být v jeho nejlepším zájmu, aby nadále žilo. S ohledem na určení snesitelnost či nesnesitelnosti poskytované léčby směrnice *Nuffield Council on Bioethics* odkazuje na směrnici RCPC. Ta jako základní kritéria uvádí koncept léčby bez šance („*no chance situation*“), koncept léčby postrádající účel („*no purpose situation*“) a koncept neúnosnosti situace („*unbearable situation*“). Pokud léčba nedává dítěti žádnou šanci na přežití nebo pokud znamená jen nepatrnou šanci na krátkodobé prodloužení života dítěte, pak je v nejlepším zájmu dítěte, aby život zachraňující či prodlužující léčba byla nahrazena paliativní péčí. Léčba postrádající smysl zahrnuje případy, kdy poskytnutí léčby dítěti zajistí pouze tak výrazně nízkou kvalitu života, že by nebylo správné takové břemeno na dítě uvalit. Příkladem mohou být situace, kdy klinické důkazy ukazují, že život dítěte bude zbaven veškerých kvalit, které dávají lidskému životu smysl či účel (například schopnost vnímaní sebe sama nebo okolního světa), a to i přes absenci důkazů utrpení dítěte nebo nesnesitelné bolesti. Koncept neúnosnosti situace představuje situace, kdy poskytnutí léčby sice zajistí přežití dítěte, ale za cenu obrovského utrpení pro dítě. V kontrastu ke konceptu léčby postrádající smysl může být dítě nadáno schopností sebeuvědomění a schopností vnímaní okolního světa, avšak trpí extrémní a neutišitelnou bolestí.⁵⁸

Obdobně k problematice přistupuje i směrnice BMA z roku 2007.⁵⁹ Základním předpokladem, ze kterého vychází je, že léčba zachraňující nebo prodlužující život dítěte by měla být zahájena vždy v

⁵⁶ Viz op. cit. v pozn. 50, s. 17.

⁵⁷ Viz ibidem, s. 12.

⁵⁸ Viz ibidem, s. 12-13.

⁵⁹ Viz BMA, *Withholding or Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment: Guidance for Decision Making* (2007).

situacích, kdy existuje určitá nejistota co do přínosů takové léčby. Na druhou stranu zdůrazňuje, že prodloužení života nemusí být nutně v nejlepším zájmu dítěte. V takových situacích by aktivní zásah ze strany lékařů nebyl správný. Směrnice zároveň vyjadřuje názor, že obecně jsou to rodiče, kdo by měl rozhodovat o nejlepším zájmu dítěte. Lékaři mohou rozhodovat o nejlepším zájmu dítěte z hlediska lékařského, budou to ale rodiče, kdo mohou rozhodnout o nejlepším zájmu dítěte v širším slova smyslu. Směrnice přímo stanovuje, že: „V případech, kde panuje skutečná nejistota o přínosech určité léčby z hlediska klinického, jsou to rodiče, kdo v takové situaci dokáží nejlépe zhodnotit dostupné informace a aplikovat je na případ jejich vlastního dítěte. (...) Autorita rozhodnutí rodičů však není neomezená. (...) Jejich autorita bude omezena tehdy, pokud by jejich rozhodnutí mělo být v rozporu se zájmy pacienta. To mohou být situace, kdy rodiče odmítnou léčbu, která by byla jasně ve prospěch dítěte, a to na základě statistických údajů, kdy šance na úspěch léčby a zotavení jsou dobré, nebo situace, kdy závažnost zdravotního stavu není dostatečná, aby ospravedlnila nezahájení nebo odstoupení od život prodlužující léčby.“⁶⁰ Jinak řečeno, neexistuje žádná jasná hranice mezi „obecným“ nejlepším zájmem dítěte a zájmem dítěte z hlediska lékařského. Je zřejmé, že rozhodnutí o nezahájení léčby nebo odstoupení od léčby musí být vždy založeno na dialogu mezi rodiči a lékaři.⁶¹

2.2 „Withholding treatment and withdrawing treatment” – nezahájení léčby a odstoupení od léčby

Otázka rozdílu mezi nezahájením léčby („withholding treatment”) a odstoupením od léčby („withdrawing treatment”) byla britskými soudy řešena opakovaně. Přesto se zdá, že v souvislosti s touto problematikou stále panuje určitá kontroverze. I proto se směrnice *Nuffield Council on Bioethics* touto otázkou zabývá a zdůrazňuje, že z hlediska etického, ani z hlediska právního není mezi nezahájením léčby a odstoupením od léčby rozdíl. Pokud totiž lékař nezahájí léčbu, nebo pokud od léčby odstoupí a jedná v nejlepším zájmu dítěte, je takový akt v podstatě nahrazením jednoho druhu léčby za jinou. Pokud lékař odmítne započít s léčbou nebo léčbu ukončí, činí tak s vědomím, že její započítí nebo pokračování v ní by dítěti nepřineslo žádný užitek nebo by dokonce mohlo způsobit škodu.⁶² V praxi je v takových případech tato léčba nahrazenou péčí paliativní. Namísto mechanického ventilátoru, který podporuje dýchání, bude zahájena paliativní péče spočívající ve snaze minimalizovat obtíže spojené s dýcháním bez mechanické podpory.

Na uvedeném přístupu se shoduje i RCPCCH,⁶³ která připomíná kritéria, na základě kterých lze rozhodnout o nezahájení léčby nebo odstoupení od léčby (výše uvedené případy léčby bez šance, léčby postrádající účel a případ neúnosnosti situace). Směrnice RCPCCH zároveň apeluje na zúčastněné osoby, aby v případech, kdy třeba i jedno z těchto kritérií není naplněno nebo existuje rozpor mezi názory zúčastněných osob, případně existuje vysoká míra nejistoty s ohledem na možné následky v

⁶⁰ Ibidem, s. 98.

⁶¹ Kompletní empirická studie týkající se procesu rozhodování v praxi viz McHAFFIE, H. E. – LAING, I. A. – PARKER, M. – McMILLAN, J. Deciding for imperilled newborns: Medical authority or parental autonomy? *Journal of Medical Ethics*. 2001, Vol. 27, no. 2, s. 104-109.

⁶² Viz op. cit. v pozn. 50, s. 18.

⁶³ Viz op. cit. v pozn. 49.

budoucím životě dítěte, bylo dítě dostatečně ochráněno do doby, než budou tyto otázky vyřešeny. Upozorňuje také, že nezahájení léčby nebo odstoupení od léčby neznamena neposkytnutí žádné péče. Vznáší požadavek, aby vždy byla zahájena péče paliativní, která má zajistit důstojnost umírajícího dítěte a nejvyšší možný komfort. Zároveň, v reakci na Groningenský protokol zveřejněný v roce 2005,⁶⁴ směrnice *Nuffield Council on Bioethics* vyjadřuje své jednoznačné stanovisko, že nezahájení léčby nebo odstoupení od léčby činěné v nejlepší zájmu dítěte nelze zaměňovat za aktivní ukončení života dítěte. V prvním případě hovoříme totiž o ponechání dítěte zemřít („*letting die*“), v druhém případě však hovoříme o usmrcení, aktivním přičinění lékaře, jehož následkem je smrt („*killing, intervening to cause death*“). Druhý případ je *Nuffield Council on Bioethics* odmítnut jako nepřijatelný a opět je v této souvislosti zdůrazněna nenahraditelná role paliativní medicíny v těchto případech.⁶⁵ Směrnice v tomto směru navazuje na doporučení Konfederace evropských specialistů v pediatrii z roku 2001, které uvádí, že v případě novorozenců a kojenců by jakékoliv úmyslné usmrcení mělo být vždy zcela vyloučeno.⁶⁶

ZÁVĚR

Není nejmenších pochyb o tom, že rozhodování o poskytování zdravotní péče těžce malformovaným dětem s sebou přináší bezpočet etických a právních úskalí. Mezi odborníky panuje shoda, že existují situace, kdy lze od poskytování zdravotní péče dítěti narozenému s těžkým postižením ustoupit, případně ji nezahájit vůbec.

Britské soudy se touto otázkou zabývají již od počátku osmdesátých let minulého století. Za uplynulá léta se vyvinula poměrně jasná rozhodovací praxe. Ta je nicméně omezena jen na některé dílčí otázky, jmenovitě na zakotvení principu nejlepšího zájmu dítěte jako primárního testu pro rozhodování o poskytnutí zdravotní péče dětem, na váhu názoru rodiče v procesu rozhodování o zdravotní péči, váhu názoru lékařského týmu, rozlišení mezi nezahájením léčby a odstoupením od léčby a nakonec rozdíl mezi ponecháním zemřít a aktivním přispěním ke smrti.

⁶⁴ Viz VERHAGEN, E. – SAUER, P. J. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *The New England Journal of Medicine*. 2005, Vol. 352, Issue 10, s. 959-962. Srov. LISTER, D., op. cit. v pozn. 8 „*Pokud má novorozenec zemřít, proč ho nezabít rychle a bezbolestně? Učinit cokoli jiného je neetické. Tedy zatímco právo rozlišuje mezi aktivním a pasivním zabitím novorozence, takový rozdíl je zcela klamný a falešný a právo je v tomto ohledu neetické. Z pohledu etiky totiž není rozdíl mezi situací, kdy novorozence necháme zemřít a kdy ho zabijeme. Je to jednoduše rozhodnutí, zda jednat nebo nejednat, v obou případech tak stejně budeme činit s vědomím, že výsledkem bude smrt novorozence. Z tohoto pohledu pak platí, že pokud má být infanticida provedena eticky, pak musí být provedena aktivně.*“

⁶⁵ Viz op. cit. pozn. 50, s. 19.

⁶⁶ Viz SAUER, P. J. Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). *European Journal of Pediatrics*. 2001, Vol. 60, Issue 6, s. 364-368.

Je ovšem zřejmé, že v oblasti jako je (ne)poskytování léčby těžce postiženým dětem se praxe neomezí na pár pojmů vymezených precedenty. Téměř s každým jednotlivým případem se objevuje nový, doposud neřešený problém. V tomto ohledu pak právo užívající jen velmi obecné pojmy není dostačující. V takových chvílích se osoby zúčastněné na procesu rozhodování mohou obrátit na profesní směrnice vydávané uznávanými autoritami a hledat návod v nich. Ačkoliv takové směrnice není možné považovat za právně závazné, jejich důležitost je nepopiratelná. Směrnice a doporučení pak mohou poskytnout detailnější návod, jak v určitých situacích postupovat.

Referenční seznam:

Článek v časopise

ANDERSON, B. A HALL, B. Parents' perception of decision making for children. *The Journal of Law, Medicine and Ethics*. 1995, Vol. 23, Issue 1, str. 15-19

BAINHAM, A. Do babies have rights? *Cornell Law Review*. 1997, roč. 56

BOYLE, R. J., SALTER, R. A ARNANDER M. W. Ethics of refusing parental requests to withhold or withdraw treatment from their premature baby. *Journal of Medical Ethics*. 2004, Vol. 30, Issue 4, str. 402-405

CAPRON, A.M. Brain death - Well settled yet still unsettled. *The New England Journal of Medicine*. 2001, Vol. 344, str. 1244

DAVIS, C. Conjoined twins that can be victims of homicide. *Medical Law Review*. 2011, Vol. 19, no. 3, str. 430-466

FREEMAN, M. Whose life is it anyway? *Medical Law Review*. 2001, Vol. 9, no. 3, str. 259-280

FOX, M. A MCHALE, J. In whose best interests? *The Modern Law Review*. 1997, Vol. 60, no. 5, str. 700-709

GILLON, R. Imposed separation of conjoined twins - moral hubris by the English courts? *Journal of Medical Ethics*. 2001, Vol. 27, Issue 1, str. 3-4

GILLON R. Is there a new ethics of abortion? *Journal of Medical Ethics*. 2001, Vol. 27 Issue Suppl. 2, str. 5-9

GIUBILINY, A. A MINERVA, F. After-birth abortion. Why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*. 2013, Vol. 39, Issue 5, str. 261-263

HARRIS, J. Human Beings, Persons and Conjoined Twins: An Ethical Analysis of the Judgement in *Re A*. *Medical Law Review*. 2001, Vol. 9, no. 3, str. 221-236

HEWSON, B. Killing Off Mary: Was the Court of Appeal Right? *Medical Law Review*. 2001, Vol. 9, no. 3, str. 281-298

MCHAFFIE, H.E., LAING, I.A., PARKER, M. A MCMILLAN, J. Deciding for imperilled newborns: Medical authority or parental autonomy? *Journal of Medical Ethics*. 2001, Vol. 27, no. 2, str. 104-109

MEYERS, D. W. WYATT AND WINSTON-JONES: Seriously ill babies and who decides to treat or to let die? *Edinburgh Law Review*. 2005, Vol. 9, No. 2, str. 307-317

MQ BRATTON, SB CHETWYND. One into two will not go: conceptualising conjoined twins. *Journal of Medical Ethics*. 2004, Vol. 30, Issue 3, str. 279-285

MUNZAROVÁ, M. Má snad dětský lékař souhlasit s eutanázií? In: *Pediatric pro praxi*. 2008, roč. 9, č. 1

LISTER, D. Ethical issues in infanticide of severely defective infants. *Canadian Medical Association Journal*. 1986, Vol. 135, str. 1401-1404

THAM, F. J. The Ethics of Infanticide: Why Should the Baby Die? In: *Bilatrix* [online]. 28.3.2012

UNIACKE, S. Was Mary's death murder? *Medical Law Review*. 2001, Vol. 9, no. 3, str. 208-220

VERHAGEN, E., SAUER, P. J. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *The New England Journal of Medicine*. 2005, Vol. 352, Issue 10, str. 959-962

WILKINSON, D. J. A life worth giving? The threshold for permissible withdrawal of life support from disabled new born infants. *American Journal of Bioethics*. 2011, Vol. 11, no. 2, str. 20-32

WILSON, J. Why Is Infanticide Worse Than Abortion. In: *Journal of Medical Ethics Blog* [online]. 2.3.2012

Knihy:

BRAZIER, M., CAVE, E. *Medicine, patients and the law*. Penguin Books, 2011, ISBN 978-0-241-95259-7, 612 s.

SLAPPER, G , KELLY, D. *The English Legal System*. Routledge, 2011, ISBN 978-0-415-60007-1, 738 s.

HOLLAND, J., WEBB, J. *Learning Legal Rules*. Oxford University Press, 2010, ISBN 978-0-19-955774-5, 408 s.

HARRIS, J. *The value of life: An Introduction to Medical Ethics*. London: Routledge and Kegan Paul, 1985, ISBN 978-0415040327, 304 s.

MASON & MCCALL SMITH. *Law & Medical Ethics*. Oxford University Press, 2013, ISBN 978-0-19-965990-6, 724 s.

MILNER, L. S. *Hardness of Heart/Hardness of Life: The Stain of Human Infanticide*. University Press of America, 2000, ISBN 978-0761815785, 640 s.

SINGER, P. *Practical Ethics*. Cambridge University Press, 1993, ISBN 978-0521439718, 396 s.

TOOLEY, M. *Abortion and Infanticide*. Oxford: Clarendon Press, 1983, ISBN 9780198246749, 441 s.

Ostatní zdroje:

Catholic Bishop Conference of England and Wales. *Cherishing Life on the moral and spiritual well-being of the human person in society*. 2004

General Medical Council, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments: Good Practice in Decision-making*. 2002, 2006

Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine. Decision making: the ethical issues*. 2006

Nuffield Council on Bioethics. *The context for decision making in fetal and neonatal care. Consequences for decision making*. 2006

Royal College of Pediatrics and Child Health, *Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children: A Framework for Practice*. 2004