

UNIVERZITA KARLOVA
KATOLICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA
Katedra systematické teologie a filosofie

Bc. Jiří Královec

**Charta práv dětí v nemocnici
(EACH Charter)
jako nástroj posilování a ochrany
etických aspektů pediatrické
hospitalizace**

Diplomová práce

Vedoucí práce: MUDr. Jan Fošum, Dr. theol.

Praha 2020

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval(a) samostatně a použil(a) jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 15. července 2020

Jiří Královec

Bibliografická citace

Charta práv dětí v nemocnici ("EACH Charter") jako nástroj posilování a ochrany etických aspektů pediatrické hospitalizace [rukopis] : diplomová práce / Jiří Královec; vedoucí práce: MUDr. Jan Fošum, Dr. theol. -- Praha, 2020. -- 69 s.

Anotace

Charta práv dětí v nemocnici (EACH Charter) je mezinárodní dokument vytvořený v 80. letech 20. století Evropskou asociací na podporu dětí v nemocnici (European Association for Children in Hospital – EACH). Vznik Charty lze interpretovat jako reakci na stav, kdy podobu dětské hospitalizace – i samu dětskou nemocnici jakožto instituci – daleko silněji utvářejí aspekty technické, ekonomické a provozní, než aspekty etické. Charta de facto zdůrazňuje konkrétní situace, v nichž se pediatrická praxe opomíjením potřeb dítěte a ignorováním nebo tolerováním nikoli nevyhnutelného trápení stává neetickou. Cílem mé práce je uchopit vznik a vývoj Charty EACH právě z této perspektivy a následně prozkoumat etické implikace, které z principů, na nichž je Charta založena, plynou pro dnešní české pediatrické zdravotnictví.

Klíčová slova

dítě v nemocnici, pediatrie, práva pacienta, family-centred care, aplikovaná etika

Abstract

The Charter of rights of children in hospital (the EACH Charter) is an international document authored by the European Association for Children in Hospital (EACH) in the eighties of the twentieth century. The Charter can be perceived as a response to the fact that a child's stay in hospital – and paediatric hospital as an institution – is strongly influenced and formed by economical, technological and administrative aspects prevailing over the ethical ones. The Charter highlights specific situations where the health care profession – by neglecting children's needs and ignoring and/or tolerating avoidable suffering – becomes unethical. The aim of my thesis is to scrutinize the ethical appeal of the EACH Charter and to explore the Charter's ethical implications for contemporary paediatric practice in the Czech Republic.

Keywords

child in hospital, paediatrics, patients' rights, family-centred care, applied ethics

Počet znaků (včetně mezer): 149.011

Poděkování

Děkuji své ženě Markétě za její oporu a trpělivou pomoc – a za také za to, že mě nakonec přesvědčila, že na studium není nikdy pozdě.

Obsah

Úvod	6
1. Historický exkurs.....	7
1.1 Počátky pediatrie.....	7
1.2 Sociální instituce předcházející vzniku dětských nemocnic	8
1.3 Vztah nemocnice k přítomnosti rodičů	11
1.4 European Association for the Welfare of Children in Hospital	15
1.5 Family-Centred Care (FCC)	16
2. Specifické postavení medicíny v sekularizované společnosti	17
2.1 Klinická iatrogenese	18
2.2 Sociální iatrogenese	20
2.3 Kulturní iatrogenese.....	23
2.4 Zneschopňující profese	24
3. Charta EACH v kontextu bioetiky	25
3.1 Charta EACH v kontextu etických kodexů.....	27
4. Charta práv dětí v nemocnici	30
4.1 Článek 1	32
4.2 Článek 2	35
4.3 Článek 3	44
4.4 Článek 4	49
4.5 Článek 5	54
4.6 Článek 6	56
4.7 Článek 7	58
4.8 Článek 8	60
4.9 Článek 9	61
4.10 Článek 10	62
Závěr	64
Seznam literatury	65

Úvod

Charta EACH, jejíž fungování a etické souvislosti jsou předmětem mé diplomové práce, je živým dokumentem s bohatou historií. Primárními beneficienty Charty v její dnešní podobě jsou obecně děti vyžadující (a konzumující) zdravotnickou péči – původně však šlo výhradně o děti hospitalizované (a přímým předobrazem Charty EACH byl britský dokument nazvaný "Charta práv dětí v nemocnici"). Nemocnice je ovšem i dnes tím hlavním prostředím, v němž se Charta EACH uplatňuje nejvíce.

V úvodu své práce se proto zaměřím na stručné shrnující představení relevantních historických souvislostí – jednak ve vztahu k samotnému vývoji pediatrie jako oboru, jednak ve vztahu ke vzniku dětské nemocnice coby specifické zdravotnické instituce,

V další části se Chartě EACH budu věnovat v kontextu bioetiky a lidskoprávních norem a stručně se zmíním také o kodexech, které Chartě EACH předcházely, a o některých relevantních okolnostech, díky nimž má zdravotnictví v sekularizované společnosti – ve srovnání s jinými oblastmi – v mnoha ohledech zcela výjimečné postavení.

Těžiště této diplomové práce je pak v analýze hlavních článků Charty EACH – tam, kde to je možné a účelné, se snažím postupovat diachronicky a zachytit specifický způsob, jakým Charta EACH reflektuje a zpětně spoluutváří realitu zdravotnické péče o děti.

V závěrečném shrnutí se pak s ohledem na provedený rozbor stručně dotknu role, jakou dnes může Charta EACH sehrát v prostředí současného českého zdravotnictví.

1. Historický exkurs

V této části textu se navzájem prolínají dvě linie, jejichž vývoje se – i kvůli etickým implikacím, jež jsou s ním spojeny – musíme dotknout: je to na jedné straně historie medicínské péče o dětského pacienta, tedy vývoj pediatrie jako samostatného lékařského a ošetrovatelského oboru, a na druhé straně historie dětské nemocnice jakožto vyhrazeného separátního (a separujícího) prostředí, v němž je zdravotnická péče o děti realizována.

1.1 Počátky pediatrie

Historie pediatrie a dětských nemocnic není příliš probádaným oborem – jak podotýká německý historik medicíny Eduard Seidler, "až do 18. století jsou naše znalosti o tom, jak vypadala realita každodenního života, včetně každodenního života prožívaného nemocným či bezmocným dítětem, ať doma nebo v nemocnici, tak mizivé, že z nich nemůžeme vyvozovat žádné autoritativní závěry." (SEIDLER 1990, 182)

V dějinách lze najít ojedinělé konkrétní zmínky o léčení specificky dětských nemocí, tu patrně první už ve staroegyptském Ebersově papyru z období cca 1500 let před naším letopočtem. V prvním století našeho letopočtu jsou pak některé nemoci dětského věku zmiňovány v textech řeckých a římských lékařů – Aulus Cornelius Celsus, autor díla *De re medicina*, byl patrně jedním z prvních, kdo dospěl k závěru, že "děti je zapotřebí léčit zcela jiným způsobem, nežli dospělí". (LANDSDOWN 1996, 2). Za první práci věnovanou výslovně a výlučně pediatrii je považován text "De aegritudinibus infantum et de morbis puerorum" (Patologie nemocí dětí a chlapců) z roku 1472, jehož autorem je Pietro Bagellardo z univerzity v Padově. Kniha se dočkala i překladu do angličtiny, nicméně prvním pediatrickým dílem, které bylo už v angličtině přímo sepsáno, se stala "The boke of chyl dren" (Kniha o dětech) Thomase Phaira, vydaná v roce 1545. Základy moderní pediatrie byly nicméně položeny až v roce 1765 knihou Rosena von Rosensteina "The diseases of children and their remedies" (Nemoci dětí a jejich léčba). (LANDSDOWN 1996, 2) a zejména pak působením britského lékaře George Armstronga, o němž je podrobněji pojednáno níže.

Přes sporadické doklady o tom, že léčbě dětí byla v historii určitá odborná pozornost věnována, se lékařská profese systematickému léčení dětí dlouhou dobu spíše vyhýbala; léčení dětí, zejména dětí do dvou let věku, se tradičně vnímalo jako doména starých žen v rodinné nebo obecní komunitě. (KLÍČEK 2013, 3)

Za tuto absenci systematické lékařské pozornosti věnované nemocným dětem jistě může kombinace více faktorů, nejčastěji jsou uváděny dva – nízký sociální status dětí, který se změnil až s nástupem Osvícenství (viz dále), a skutečnost, že malé děti nebyly schopny adekvátně popsat charakter svých obtíží, takže lékař, který v minulosti nedisponoval spolehlivými diagnostickými nástroji, neměl oč své působení opřít. (LANDSDOWN 1996, 2)

Za úvahu – z níž zde ovšem nebudeme vyvozovat žádné spekulativní závěry – stojí v této souvislosti i skutečnost, že některé, zejména neevropské, medicínské systémy – například tradiční čínská medicína – vnímaly dítě až do poměrně pokročilého věku (některé prameny uvádějí dokonce hranici 12 let) jako vnitřně stále spojené s matkou, a tudíž odděleně od matky neléčitelné. (KLÍČEK 2003, 3)

1.2 Sociální instituce předcházející vzniku dětských nemocnic

Pokud jde o vývoj zařízení sloužících nemocným dětem, i tady jsou nejstarší dostupné informace relativně kusé. Situaci neusnadňuje ani fakt, že slovo "hospital" (Spítal, špitál), označovalo v různých historických obdobích různé typy zařízení – od "místa poskytujícího odpočinku a zábavu" přes útulek pro chudé a opuštěné (v případě dětí zejména pro sirotky či nalezence) (LANDSDOWN 1996, 2); dnešního zdravotnického významu nabylo teprve mnohem později, a to na konci 18., ale spíše až v první polovině 19. století. (KLÍČEK 2003, 3)

Zdravotní stav chovanců těchto útulků sice často byl velmi špatný, ale sám o sobě zpravidla nebyl důvodem, proč se dítě v útulku ocitlo; tím byla jeho životní a sociální situace. Pobyt v podobném zařízení naopak byl ze zdravotního hlediska sám o sobě ohrožující – tyto instituce mívaly velmi vysokou úmrtnost; kupříkladu pařížský Hôpital des Enfants-Trouvés vykazoval v roce 1639, tedy rok po svém vzniku, 75% úmrtnost svých svěřenců. O sto let později byla situace v tomto zařízení ještě horší – 80 % přijatých dětí umíralo dříve, než zde stihly strávit svůj první rok. Ve stejné době dosahovala mortalita v podobném zařízení v Irsku, v Dublinském špitálu pro nalezence (Dublin Foundling Hospital) 99,6 %. Takto vysoká úmrtnost měla několik zřejmých důvodů: nedostatek personálu, nedostatek kvalitní stravy a velmi špatné hygienické podmínky, které napomáhaly rychlému šíření infekcí. (LANDSDOWN 1996, 2).

Již zmíněný historik Eduard Seidler uvádí, že postupná proměna špitálů a sirotčinců coby zařízení sloužících sociálně slabým a opuštěným, v instituce, zaměřené na léčení nemocných – a v našem případě na léčení nemocných dětí –, začala s evropským

osvícenstvím, kdy "dítě jako koncept, jako sociální entita, začalo nabývat nového významu". (SEIDLER 1990, 183) Se sílícím prožíváním společenské identity spojené s ideou národa přestává být podle Seidlera "dítě vnímáno jako slabý a bezmocný chudák, na jehož životě nijak zvlášť nezáleží; děti jsou stále častěji oslavovány jako nositelé naděje na budoucnost a národ posléze v přežití a zdravém vývoji svých dětí spatřuje jedinou záruku pokračování vlastní existence. Imperativ přežití národa pak vedl k tomu, že lékařský stav (ve spolupráci s učiteli ve školách) začal být vázán povinností pomoci křehkému a zranitelnému dítěti dospět do stavu takové tělesné integrity a intelektuální nezávislosti, aby jako zodpovědný dospělý dokázalo zaujmout platné místo ve společnosti." (SEIDLER 1990, 183)

Osmnácté století a počátek století devatenáctého Seidler označuje jako období přerodu "útulku v nemocnici" (change from hospital to "Krankenhaus"). Zatímco do původních "špitálů", tedy útulků pro chudé a opuštěné, bývali lékaři povoláváni pouze příležitostně a v roli konzultantů, v novém pojetí se nemocnice mění v lékařskou doménu a postupně a pozvolna začínají nabývat tří klíčových funkcí – stávají se střediskem výuky a výcviku nových lékařů, klinickou laboratoří pro lékařský výzkum a posléze organizovanou formou uzdravování zaměřenou na prospěch a prosperitu celé populace. Tato postupná změna je součástí zásadní proměny pojetí a systému sociální péče, nemocnice se stává jednou z řady nových specializovaných institucí péče o občana. "Pod vlivem ideje rovnosti, zdůrazňované Francouzskou revolucí, navíc tyto instituce usilují, alespoň v principu, o to, aby jejich služby byly dostupné každému občanovi." (SEIDLER 1990, 184)

1.2.1 George Armstrong a počátky institucionalizované zdravotnické péče o děti

Za významný mezník ve vývoji pediatrie je považováno působení britského lékaře George Armstronga, který v roce 1769 otevřel v londýnské čtvrti Holborn, na náměstí Red Lion Square, svůj Dispenzář pro chudé a nemocné děti – Dispensary for the Infant Poor. První dispenzáře začaly vznikat v 17. století – šlo o ambulantní zařízení, kam se mohli nemajetní obyvatelé města obracet se svými zdravotními potížemi a kde bezplatně obdrželi jak odbornou radu, tak příslušný lék, šlo tedy o jakousi kombinaci poradny a farmaceutické výdejny – a současně také o způsob, jakým se lékaři pokoušeli držet na uzdě svou konkurenci, představovanou apatykáři. (LANDSDOWN 1996, 6).

Armstrongova ambulance sloužila dětem od narození do přibližně deseti až dvanácti let věku a během své dvanáctileté existence ošetřila 35.000 dětí, tedy zhruba 8 dětí denně.

Armstrong sám svůj dispenzář považoval za významnou službu veřejnosti a k jeho provozu poznamenal: "Ještě nikdy se nepodařilo založit žádnou dobročinnou instituci, která by dokázala vykonat tolik dobrého a zachránit tolik životů s tak nízkými náklady." (LANDSDOWN 1996, 6). V roce 1781 však zařízení došly peníze na provoz a v roce 1782 byl George Armstrong nucen jeho fungování ukončit "pro nedostatek veřejného zájmu a podpory" (SEIDLER 1990, 184); o sedm let později pak George Armstrong zemřel v zapomnění. (LANDSDOWN 1996, 6).

Přínos George Armstronga pro moderní pediatrii je zpravidla spatřován v tom, že s vědomím specifických potřeb dětského pacienta jako první uskutečnil myšlenku na institucionalizovanou zdravotnickou péči odlišnou od té, jakou vyžadují dospělí. (SEIDLER 1990, 184)

Ve vztahu k tématu této práce je ale mimořádně zajímavý i Armstrongův názor na vznik dětské nemocnice, tedy takového léčebného zařízení, kde by nemocné děti zůstávaly podle potřeby i více dní a nocí. George Armstrong totiž vznik takové instituce odmítal – když byl v roce 1772, tedy v době, kdy se jeho dispenzář těšil největšímu rozkvětu, patrony svého dobročinného podniku osloven s otázkou, zda by nepovažoval za přínosné zbudovat dům, kam by mohly být vážně nemocné děti přijímány podobně, jako tomu je u dospělých pacientů, rázně takové úvahy zavrhl:

"Každému myslícímu člověku musí být hned jasné, že něco takového se prostě nedá uskutečnit. Když dítě oddělíte od rodiče nebo od chůvy, na kterou je zvyklé, v okamžiku mu zlomíte srdce; a když ke každému dítěti přijmete také chůvu, co by to muselo být za nemocnici, aby je všechny pojala? A nebyl by v takovém případě, kdyby oddělení bylo přeplněno dětmi i dospělými lidmi, vzduch v nemocnici silně znečištěn? A nebyly by matky a chůvy neustále v rozepřích, kdyby jich bylo tolik pohromadě? A nerušily by se děti navzájem neustále svým pláčem?" (KLÍČEK 2003, 4)

Konceptu samostatné dětské nemocnice nebyla ostatně nakloněna ani Florence Nightingalová, vůdčí osobnost moderního ošetřovatelství – považovala za vhodnější, aby děti vyžadující hospitalizaci byly přijímány na ženská oddělení, neboť tam se o ně mohou postarat starší pacientky, které jim poskytnou nejlepší ochranu a péči. (LANDSDOWN 1996, 6).

Zmínili jsme již, že dětská nemocnice v dnešním slova smyslu se jako lůžková zdravotnická instituce začala objevovat teprve v devatenáctém století – Praha svou první dětskou nemocnici otevřela v roce 1842. Šlo zpravidla o instituce veřejné, zřizované na principu dobročinných fondů. Z etického hlediska je zajímavý klíč k výběru pacientů,

který byl dětskými nemocnicemi uplatňován – situace je patrně nejlépe zmapována ve viktoriánské Anglii.¹

Dětské nemocnice byly zřizovány, aby sloužily "chudým, kteří si to zaslouží" (deserving poor); což je mimochodem kritérium zmiňované (nikoli uplatňované) už Georgem Armstrongem. Nemocné dítě mohlo být do nemocnice přijato jen tehdy, pokud se jeho rodiče obrátili na některého z přispěvatelů, z jehož podpory byl provoz příslušné instituce financován, a získali jeho písemné doporučení. Děti chudých rodičů, kteří nemocniční péče hodni nebyli (undeserving poor) – šlo o rodiče, kteří žili z církevní almužny poskytované farností (parish relief) – byly místo do nemocnice přijímány do ošetřoven zřizovaných v chudobincích (workhouse infirmaries). Ve zcela jiném postavení byly děti příslušníků střední třídy – těm se odborné lékařské péče dostávalo doma, a v domácím prostředí byly dokonce prováděny i některé operace – tato praxe zčásti přetrvala až do počátku 20. století. (DAVIES 2010, 7-8).

1.3 Vztah nemocnice k přítomnosti rodičů

Z pohledu této práce je významný postoj, jaký dětské nemocnice v průběhu své existence zaujímaly k přítomnosti rodičů – jak bude doloženo dále, právo na přítomnost rodiče je totiž ústředním článkem Charty práv EACH i všech ostatních variant tohoto typu kodexu, a vlastně i hlavním hybným impulsem hnutí za humanizaci dětských nemocnic.

Existují zprávy o tom, že přítomnost matek u hospitalizovaných dětí byla na počátku fungování prvních dětských nemocnic občas možná, nicméně už kolem roku 1870 byly matky z nemocniční péče o své děti zcela vyloučeny a navštívit je mohly pouze v rámci striktně vymezené návštěvní doby, limitované na několik hodin týdně. Každá návštěva, tedy i návštěva matky, představovala z pohledu lékařů zvýšené riziko infekce, která se v době před objevem antibiotik mohla stát fatální komplikací. Po roce 1860 začaly do medicínské praxe postupně pronikat převratné inovace – například celková anestezie nebo účinné sterilizační postupy –, díky nimž bylo možné řešit mnohé problémy a stavy operativně. S postupujícím technickým medicínským prokrokem se pozornost

¹ Na tomto místě si dovoluji stručnou vysvětlující poznámku: fakt, že se v tomto historickém přehledu ve velké míře soustřeďuji na britskou realitu, není dán pouze tím, že je britský vývoj velmi důkladně a podrobně zpracován – tím hlavním důvodem je skutečnost, že Velká Británie měla na vznik a podobu západní pediatrie mimořádně silný formativní vliv, a ve druhé polovině se pak stala kolébkou a průkopníkem snah o humanizaci pediatrického zdravotnictví: původně britské kořeny má nejen Charta práv dětí v nemocnici, která je tématem této diplomové práce, ale také průlomový koncept označovaný jako "family-centred care", tedy péče přistupující k dětskému pacientovi v kontextu jeho nejbližšího sociálního prostředí, či role herního specialisty, která v mnoha zemích zásadním způsobem změnila tvář dětských nemocnic a dynamiku sociálních vztahů na dětských odděleních.

ošetřujícího personálu začala dominantně soustřeďovat na fyzické zákroky - povědomí o tom, že děti potřebují lásku a péči svých rodičů, se z profesního zřetele časem zcela vytratilo. Mezi lékaři v té době naopak převažovalo přesvědčení, že je pro děti lepší, jsou-li umístěny do nemocnice, a tím vysvobozeny ze svých nuzných a nehygienických domovů a z náruče matek, které jim nedokáží zajistit potřebné ošetřování a péči. (DAVIES 2010, 9)

V první třetině dvacátého století byl přístup k dětem – jak nemocným, tak zdravým – silně ovlivněn behaviorismem. Systém k dětem nepřistupoval jako k jednotlivým a jedinečným bytostem, převládal přístup kolektivní a rovněž ve výchově byl důraz kladen na uplatňování vědeckých postupů a na pěstování poslušnosti a kázně – poslušní disciplinovaní jedinci byli zvláště potřební pro zajišťování efektivního chodu společenských institucí a struktur, přičemž přílišné emoce byly vnímány jako něco nepatřičného. (DAVIES 2010, 10).

Příznačný je v tomto směru následující citát z díla zakladatele behaviorismu, Johna Watsona, *Psychological Care of Infant and Child* (Psychologická péče o dítě v raném a starším věku), jde o jednu z výchovných instrukcí rodičům:

"Zacházejte s nimi, jako kdyby to byli malí dospělí. Nikdy je neberte do náručí a nelíbejte, nikdy jim nedovolte, aby vám usedli na klín. Pokud nemůžete jinak, nanejvýš je zlehka polibte na čelo když vám přijdou popřát dobrou noc. Ráno si s nimi potřeste rukama (...) vyzkoušejte to (...) A za týden vám bude stydno za to, jak změkčile a sentimentálně jste si do té doby vedli." (WATSON 1928, 12)

Citový odstup byl kolem roku 1920 a v následujících dvou desetiletích běžným rysem profesionální péče na dětských nemocničních odděleních – fyzické potřeby dětí byly vzorně zaobstarány, emoční a psychické potřeby naopak záměrně opomíjeny. Vůči behavioristickému pojetí se kriticky vymezila až další vlna psychologů a psychiatrů ve čtyřicátých letech – britský psychiatr Harry Edelston v roce 1943 doložil na základě svých dřívějších výzkumů souvislost mezi hospitalizací a výskytem úzkostných poruch u dětí, psycholog John Bowlby zase v téže době na základě rozboru anamnéz 44 mladistvých zlodějů ukázal, že statisticky významný počet těchto delikventů prožil ve svém raném dětství traumatizující separaci od matky. (DAVIES 2010, 10)

Po druhé světové válce dětské nemocnice dál důsledně uplatňovaly separaci dětí od rodičů, nicméně psychologové jako již zmíněný John Bowlby, jeho kolega z londýnského Tavistock Institute James Robertson, či Anna Freudová, současně pokračovali ve shromažďování důkazů o tom, jak škodlivý dopad na dětskou psychiku má separace od

blízkých osob – a tedy i hospitalizace, která takovou separaci vyžaduje. Ukázalo se, že kritickým faktorem je samotné odloučení – závažnost diagnózy, kvůli níž bylo dítě do nemocnice přijato, zde neměla zásadní vliv.

1.3.1 Dvouletá jde do nemocnice

Důležitý impuls k proměně společenského postoje k potřebám hospitalizovaných dětí představoval vědecký film Jamese Robertsona "A Two-year Old Goes to Hospital" (Dvouletá jde do nemocnice). James Robertson se důsledkům separace dětí od rodičů věnoval dlouhodobě – během 2. světové války zkoumal bezprecedentní sociální experiment, během nějž byl milión dětí z Londýna a dalších velkých měst ohrožených bombardováním evakuován do relativního bezpečí britského venkova, ovšem bez doprovodu svých rodičů. Po válce soustředil svou pozornost na děti hospitalizované – značnou část práce vykonal se svou manželkou Joyce.

Robertsonův přelomový film podrobně zachycoval průběh plánované a nekomplikované hospitalizace dvouleté Laury, přijaté do nemocnice k operaci pupeční kýly. Film o hospitalizaci bez rodičovského doprovodu byl posléze doplněn srovnávacím filmem Do nemocnice s maminkou (Going to Hospital with Mother, 1958).

Film Dvouletá jde do nemocnice byl výjimečný především v tom, že názorně a nezpochybnitelně ilustroval fakt, že role rodiče je během hospitalizace dítěte nenahraditelná, a to i tehdy, je-li ošetřující personál vůči dítěti laskavý a empatický, pobyt v nemocnici trvá jen několik dní a diagnóza, s níž bylo dítě do nemocnice přijato, není nikterak závažná.

Film zároveň ukázal Lauřin vnitřní zmatek způsobený odloučením, proměnu jejího chování v reakci na neznámé prostředí, a také to, jak nemocniční separace negativně poznamenala dívčin vztah k vlastní mamince.

Diskuse, kterou uvedení filmu vyvolalo – jak v Británii, tak jinde ve světě (12 kopií filmu kupříkladu pro své výukové programy zakoupila Světová zdravotnická organizace), zvedla soustředěnou vlnu zájmu o potřeby hospitalizovaných dětí – a to jak na straně pečujících profesionálů, tak na straně angažovaných rodičů. (KLÍČEK 2003, 5)

1.3.2 Plattova zpráva

Do roku 1956 se ve Velké Británii podařilo vzbudit dostatečné povědomí o tom, jak potřebné je změnit dosavadní způsob péče o nemocné děti, takže ministerstvo zdravotnictví sestavilo zvláštní komisi, jejímž úkolem bylo vypracovat studii o tom, jak

je v nemocnicích postaráno o pohodu a dobrý pocit nemocných dětí – tedy o oblast, která je dnes označována jako oblast psychosociální péče a je do značné míry nezávislá na úrovni péče lékařské a ošetrovatelské. Komise byla zároveň pověřena, aby na základě svých zjištění formulovala konkrétní doporučení, jež by pak bylo možné předat institucím odpovědným za chod jednotlivých nemocnic.

Zpráva této komise, "The Welfare of Children in Hospital" (Pohoda dětí v nemocnicích), jež byla publikována v roce 1959, vešla ve známost jako tzv. Plattova zpráva – nazvána byla podle předsedy zmíněné komise, chirurga Sira Harryho Platta. Zpráva přinesla celou řadu doporučení, jež se týkala nemedicínských aspektů péče o dítě v nemocnici, a byla uvedena preambulí, která stvrzovala důležitost rodičovské role a zdůraznila význam emočních a mentálních potřeb dítěte.

Z 55 bodů obsažených ve zprávě byly z hlediska rodičů hospitalizovaných dětí nejzásadnější ty, které doporučovaly zrušení veškerých návštěvních omezení pro rodiče a provedení takových opatření, jež by umožňovala přijímat současně s dětmi i jejich matky – zejména u pacientů mladších pěti let, a v každém případě alespoň během počátečních dnů hospitalizace. Zpráva obsahovala rovněž doporučení, aby se výuka budoucích a lékařů a sester zaměřovala i na lepší pochopení emočních a sociálních potřeb dětí a jejich rodin.

Britské ministerstvo zdravotnictví učinilo výstup z Plattovy zprávy součástí své oficiální politiky a vyzvalo všechny nemocnice pečující o děti, aby publikované závěry začaly aplikovat ve své praxi. Kromě oficiálního doporučení ovšem zdravotnický systém naznačenou linii nijak dále nepropagoval ani prakticky neprosazoval, takže v praxi k žádné výrazné změně péče o hospitalizované děti nedošlo – nezesílilo dokonce ani povědomí odborné veřejnosti o tom, že je nějaké změny vůbec třeba.

Začalo být zřejmé, že zdravotnický systém se nemůže stát iniciátorem a aktivním hybatelem vlastní proměny – tlak proto musel přijít odjinud. Rozhodující silou se stalo hnutí angažovaných rodičů bojujících za své děti a za respektování jejich potřeb. V roce 1961 vznikla organizace "Mother Care for Children in Hospital" (Mateřskou péči dětem v nemocnici) – mezi rodiči, které tato organizace sdružovala, se sešli zástupci profesí, díky nimž získala jednak publicitu (televizní redaktorka), jednak odborný kredit (psycholožka). Postupem času se k původní rodičovské skupině začali přidávat sympatizující odborníci, lékaři (včetně významného pediatra Dermoda McCarthyho), sestry, psychologové (včetně Jamese Robertsona a jeho manželky Joyce); v roce 1965

byla proto organizace přejmenována na National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH; Národní asociace na podporu dětí v nemocnici). (BELSON, 2011).

NAWCH disponoval širokou členskou základnou, díky níž se mu dařilo průběžně mapovat aktuální situaci na dětských odděleních v celé Británii. Četné zkušenosti svých členů s reálnými problémy pediatrické praxe a důkladnou znalost odborných doporučení pak NAWCH v roce 1984 zužitkoval vytvořením dokumentu Charta práv dětí v nemocnici. Charta NAWCH se – s minimálními úpravami – stala základem budoucí celoevropské Charty EACH, vyhlášené v roce 1988 na konferenci v Leidenu; oběma dokumentům se budu podrobně věnovat v dalších částech této práce.

1.4 European Association for the Welfare of Children in Hospital

European Association for the Welfare of Children in Hospital (EACH), tedy Evropská asociace na podporu dětí v nemocnici, je zastřešující mezinárodní organizací, která sdružuje nevládní neziskové organizace, zabývající se tématem dětí v nemocnici či obecně dětem, jejichž stav vyžaduje zdravotní péči.

EACH vznikl v roce 1988 uspořádáním mezinárodní konference o dětech v nemocnici v nizozemském Leidenu; sešli se zde zástupci dvanácti zakládajících členských organizací, usilující o to, aby vytvořili soubor určitých relativně univerzálních etických standardů, který by bylo možné prakticky uplatnit i přes rozdílnou povahu a úroveň zdravotnických systémů v jednotlivých evropských zemích. Vstupním materiálem pro jejich společnou diskusi byla devítibodová Charta již zmíněné britské organizace NAWCH. Výstupem leidenské konference se stal (viz výše) Výstupem z jejich konference se následně stal soupis práv nemocných dětí a jejich rodin, vztažený primárně k pobytu v nemocnici. Soupis měl deset bodů a asociace jej začala zveřejňovat a prosazovat pod zjednodušeným označením Charta EACH. Jednotlivé články této charty byly už v roce 1988 částečně použity organizací UNICEF jako inspirační zdroj při přípravě podkladů pro Úmluvu o právech dítěte, závazný eticko-právní dokument, který OSN přijala o rok později, v listopadu 1989.

Od roku 1993 se členské organizace sdružené v asociaci EACH začaly scházet na pravidelných jednáních – výkonný výbor, složený vždy z jednoho zástupce z každé členské organizace, se od té doby setkává jednou ročně, každé dva roky se pak koná generální shromáždění, na němž počet zástupců jednotlivých členských organizací omezen není. Generální shromáždění má právo vydat k tématům, jež EACH považuje za zvláště naléhavé, samostatnou rezoluci.

Od roku 2008 je plným členem EACH i Česká republika, zastupovaná Nadačním fondem Klíček. Česká republika je první členskou zemí z bývalého Východního bloku. V roce 2014 proběhlo generální shromáždění EACH v Praze a byla na něm přijata rezoluce, která se týkala přítomnosti rodičů u hospitalizovaných dětí.

1.5 Family-Centred Care (FCC)

Family-Centred Care, tedy péče soustředěná na rodinu, je souborem principů, které si svou cestu do evropské pediatrie začaly nacházet počátkem osmdesátých let minulého století – k jejich propagaci velmi přispěla britská zdravotní sestra June Jolly svou knihou *The Other Side of Paediatrics (Pediatrie z druhé strany)*, 1981. Principy FCC nejsou závazně kodifikovány – přesněji, existuje několik jejich soupisů, které se navzájem liší, byť jejich základní povaha a poselství zůstávají stejné.

FCC bývá charakterizována jako "filosofie péče, která usnadňuje spolupráci mezi rodinou a odborníky, udržuje rovnováhu mezi potřebami rodiny a radami odborníků, jedná s rodiči jako s rovnocennými partnery v ošetrovatelském týmu a v celém procesu léčebné a ošetrovatelské péče, do nějž odborníci vnášejí své odborné znalosti a z těchto znalostí vycházející služby, a rodiče zase informace o svém dítěti a jeho potřebách." (KLÍČEK 2003, 7)

2. Specifické postavení medicíny v sekularizované společnosti

Stručný historický exkurs, z něž sestávala předešlá kapitola, ani zdaleka nestačí k tomu, abychom při uvažování o etických aspektech současné zdravotnické péče nahlédli celý systém v dostatečně širokém kontextu.

Zdravotnictví totiž ve dvacátém století prošlo zásadní proměnou, která jej kvalitativně oddělila od předešlých fází jeho vývoje. Zdravotnictví se stalo průmyslem, což – a důsledky čehož – mimořádně pronikavě a jasnozřivě rozpoznal a ve své knize *Limits to Medicine* kriticky zanalyzoval Ivan Illich.

Následující zjednodušené provedení jeho knihou použiji jako zrcadlové metadoplnění přehledu historického vývoje, představeného v předchozí kapitole.

Důležité je si pro začátek ujasnit, čím je Illichův kritický přístup výjimečný a podstatný – jak on sám shrnuje v předmluvě k jednomu z pozdějších vydání své knihy (předmluva je přepisem přednášky, kterou Illich pronesl v červnu 1994 v Hershey v Pensylvánii na konferenci věnované kvalitativnímu výzkumu ve zdravotnictví), svou studií medicínu znovu vrací do zorného pole filosofie, a jde mu tak v této souvislosti nikoli o to, co uplatňované technologické a systémové procesy fakticky poskytují (co "dělají"), ale především o to, co sdělují, jaký vysílají vzkaz: tedy o to, jak ovlivňují způsob, jímž je zdravotnictví (a tudíž i zdraví) nahlíženo.

Úvod Illichovy knihy začíná dnes už legendární větou "Zdravotnický establishment se stal zásadní hrozbou pro lidské zdraví." (ILLICH 2013, 11). Illich doslova hovoří o "iatrogenní pandemii" – tedy o masovém poškozování zdraví, působeném lékaři a zdravotnickými systémy vůbec.

Slovo "iatros" je řeckým výrazem pro lékaře, iatrogenní je tedy to, co má svůj původ v konání lékařů – pokud význam termínu iatrogenese rozšíříme tak, aby přesněji odrážel dnešní realitu, můžeme jím označit všechno to, co je vyvoláno činností zdravotnického průmyslu, který má lékařskou profesi jako svůj středobod a viditelný symbol.

Smyslem Illichovy knihy není nějaká samoúčelná revolta proti medicínskému či vědeckému rozvoji, ale snaha nabídnout laickému čtenáři určitý "konceptuální rámec, který by mu umožnil nahlédnout a zhodnotit odvrácenou stranu pokroku, jež stojí v protikladu vůči veřejně hláсанým výhodám" (ILLICH 2013, 12).

Právě laici jsou podle Illiche tou silou, která jako jediná může současnou iatrogenní epidemii zastavit; ohrožení obecného dobra netkví podle Illiche v kritické veřejné debatě a v požadavcích na "demystifikaci zdravotnických záležitostí" (ILLICH 2013, 12), ale

naopak v "pasivitě veřejnosti, která se nadále bude spoléhat na občasnou povrchní sebeúdržbu systému samotného" (ILLICH 2013, 12). "Krise medicíny," říká dále Illich, "se může stát příležitostí k tomu, aby laik znovu účinně nabyl kontroly nad způsobem, jakým medicína vnímá, klasifikuje a rozhoduje." (ILLICH 2013, 12)

Studijním materiálem, který Illich podrobil důkladné analýze, byla realita a ideologie západního zdravotnictví 70. let minulého století – šedesátá a sedmdesátá léta byla charakteristická tím, že se po poválečné vlně velkých medicínských úspěchů a obecné vlně důvěry v institucionální autoritu začala do centra odborné i laické pozornosti dostávat i slabší či kontroverznější místa autoritativních služeb a systémů: Erving Goffman popsal rysy totální instituce (1961), Elisabeth Kubler-Rossová upozornila na to, jak neadekvátně nemocnice přistupují k umírajícím a k samotnému tématu smrti (nejprve svými semináři na univerzitě v Chicagu a později přelomovou knihou *On Death and Dying*, která vyšla v roce 1969) a Cicely Saundersová v Londýně založila první novodobý hospic, St. Christopher's Hospice, jenž začal nemocné na sklonku života chránit před zbytečnými zdravotnickými intervencemi (1967). Kritické hlasy požadující změnu dosavadní praxe se začaly ozývat i z dalších citlivých oblastí, kde se technická medicínská odbornost dostávala ve zvýšené míře do střetu s faktory nesoucími silný emoční a etický náboj – za zmínku v této souvislosti stojí zejména oblast pediatrické péče (velkou roli zde sehrála například Bowlbyho kniha "Attachment" z roku 1969, i díky níž se v západní pediatrii pozvolna začaly prosazovat principy později označované jako "family-centred care") či oblast porodnictví (v roce 1975 vyšla slavná kniha Fredericka Leboyera "Porod bez násilí").

Ivan Illich tedy vstupoval do prostoru, jehož posvátnost už nebyla absolutně nedotknutelná – mírou své kritičnosti a hloubkou jejího záběru však většinu dosavadních disentních hlasů výrazně překonal.

2.1 Klinická iatrogenese

Svou dekonstrukci začal Illich tím, že se pokusil odkrýt mýty a mystifikace, jež medicínu a zdravotnictví obestírají: první část jeho knihy je nazvána "Klinická iatrogenese" a zaměřuje se na výkon medicíny, či přesněji – na realitu klinické praxe konfrontovanou s představami o ní.

Na řadě příkladů ukazuje, že ústup řady infekčních nemocí – jenž bývá přičítán úspěchům medicíny (novým vědeckým objevům, novým způsobům léčení, očkování) – ve skutečnosti často má jiné dominantní příčiny, zejména zlepšení celkových

existenčních podmínek a zvýšení životní úrovně (a zejména pak zkvalitnění výživy), jež následně mělo pozitivní vliv na celkovou obranyschopnost organismu.

Jedním z uváděných ilustrativních případů je tuberkulóza, úmrtnost na niž v New orku ještě před rokem 1882, kdy Koch objevil a izoloval jejího původce, klesla ve srovnání s rokem 1812 na polovinu. Úmrtnost pak pokračovala v sestupném trendu i nadále, a to i před otevřením prvního tuberkulózního sanatoria v roce 1910 a před poválečným nasazením antibiotik. (ILLICH 2013, 23-24)

Jakkoli Illich úspěšnost medicínské léčby u některých typů onemocnění nijak nepopírá a nesnižuje, dochází současně k závěru, že reálná úspěšnost medicíny je v celkovém kontextu výrazně přeceňována a na základě studií, k nimž v rozsáhlém poznámkovém aparátu odkazuje, ji dokonce označuje za iluzi.

Svou pozornost současně soustřeďuje na rostoucí počet situací a stavů, kdy léčba přináší pacientovi větší újmu, než výhodu. "Bolest, dysfunkce, invalidita a utrpení, přímo způsobené zdravotnickými zákroky, se svou četností začínají vyrovnávat případům morbidit, k nimž dochází v důsledku dopravních nehod a úrazů v průmyslových provozech, ba dokonce v důsledku válečných konfliktů; nežádoucí efekt medicíny se tak stává nejrychleji rostoucí epidemií současnosti." (ILLICH 2013, 35).

Jedním z cenných Illichových postřehů – a v dalším textu se jej ještě letmo dotkneme –, je zjištění, že postoj současné západní společnosti k medicíně není racionální, ba naopak vykazuje řadu iracionálních prvků. To se mj. projevuje i v tom, že na oblast zdravotnictví nepohlížíme stejnou optikou, jako na jiné oblasti lidské činnosti. Illich si kupříkladu všímá toho, že podle údajů amerického ministerstva zdravotnictví sedm procent všech hospitalizovaných pacientů utrpí během svého pobytu v nemocnici takové zranění, které by jim zakládalo nárok na kompenzaci. "Vyšší počet nahlášených případů újmy na zdraví má už jen důlní průmysl a stavebnictví v oboru výškových konstrukcí." (ILLICH 2013, 41)

Zdravotní komplikace jsou relativně častější ve fakultních nemocnicích – podoba takových komplikací je různá, od nozokomiálních infekcí různé závažnosti (podle studií je nějakou nozokomiální nákazou zasažen každý pátý pacient fakultní nemocnice), přes komplikace způsobené v souvislosti s podáváním léků po zdravotní poškození vzniklá v důsledku diagnostických procedur. Zdravotní újma způsobená přímo v souvislosti s pobytem v nemocnici, končí v jednom ze třiceti případů úmrtím pacienta (ILLICH 2013, 41)

"Pokud by taková čísla vykázal nějaký armádní důstojník, byl by okamžitě zbaven velení – i kdyby se nakrásně zaštiťoval svými dobrými úmysly a službou ve prospěch veřejnosti," komentuje to Illich. "A kdyby se podobné výsledky objevily třeba v případě restaurace nebo zábavního centra, zavřela by takový podnik policie." (ILLICH 2013, 41)

Specifickou skupinou zdravotních poškození – kromě těch, která vzniknou v souvislosti s lékařovým úmyslem pacientovi pomoci, léčit jej – jsou pak taková poškození, jež vznikají v souvislosti s lékařovou snahou vyhnout se případné žalobě za zanedbání péče. Nadbytečné aktivity, alibisticky zaměřené na prevenci soudního sporu a možného trestního stíhání, páchají podle Illiche na zdraví pacientů větší škodu než jiné iatrogenní faktory. (ILLICH 2013, 41)

První část knihy, věnovaná klinické iatrogenезi, je však jen jakousi předehrou ke dvěma dalším oblastem, na něž Illich soustředí svou hlavní pozornost – a k jejichž rozpoznání čtenáře své studie vede: jde o iatrogenезi sociální a iatrogenезi kulturní.

2.2 Sociální iatrogenезe

Sociální iatrogenезe je druhou vrstvou, druhým stupněm škod narušujících lidské zdraví. Illich v této rovině vnímá zdravotnický systém jako systém, který společnosti pomáhá k vyšší nemocnosti, nikoli ke zdraví: povzbuzuje totiž občany, aby se ve stále větší míře stávali konzumenty zdravotní péče. Na jedné straně vytváří podmínky umožňující přežití i lidem se stále vážnějšími zdravotními problémy – byť je jejich život podmíněn závislostí na institucionální péči, na druhé straně certifikací zdravotních problémů zprošťuje jedince povinnosti být zapojen do industrializovaného pracovního procesu. (ILLICH 2013, 42)

ivot současné společnosti je podle Illiche "přehnaně medikalizován" – lékařská autorita má nad pacientem moc v takové míře, že Illich hovoří doslova o "vyvlastnění zdraví" (expropriation of health). (ILLICH 2013, 42)

Lékař uznáním či neuznáním pacientových potíží rozhoduje o tom, jaké bude další postavení dotyčného člověka. Nemoc v medikalizované společnosti má, jak je již naznačeno výše, osvobozující a často i exkulpativní moc – a stejnou mocí je pak obdařen i lékař, který klíč k uznání nemoci dostává do rukou. Nemoc je omluvou, vynětím z normálního režimu povinností a zodpovědnosti, kdo je nemocný, nemusí pracovat a má nárok na speciální zacházení – a v sociálních státech má i nárok na kompenzační finanční plnění (dávky, invalidní důchod).

Moc lékaře ale nespočívá jen ve vládě nad potenciálními výhodami spojenými s certifikovanou nemocí, ale i nad výhodami, spojenými s certifikovaným zdravím – sem patří rozličná potvrzení ke studiu, k získání řidičského průkazu či zbrojního pasu, zdravotního průkazu pro kuchyně, potvrzení pro službu v armádě... Tím je zdravotnickému stavu svěřena značná moc – a to v míře, která je tu více, tu méně racionální a opodstatněná; výrazně ale posiluje závislost jedince na zdravotnickém systému a je navozením stavu, kdy se zdraví stává otázkou expertního verdiktu a expertní verdikt komoditou.

"Medicína má pravomoc označit nemoci a obtíže u jednoho člověka za skutečnou nemoc, druhého vyhlásit za nemocného, přestože si na nic nestěžuje, a třetímu sociálně uznat jeho bolest, neschopnost a třeba i smrt. (...) Lékař rozhoduje, co je jen obtíž a kdo je nemocný." (ILLICH 2013, 50)

Sociální iatrogenese je charakterizována několika významnými rysy, zde výslovně zmíníme alespoň dva; tím jedním je **byrokratizace systému** – projevuje se mimo jiné proměnou služby ve zboží, simplifikací (z povahy komplexních) procesů a dějů a jejich následným svázáním s vyhrazeným prostředím (nemocný patří do nemocnice) a významovým vyprázdněním užívaného jazyka způsobem, jaký znemožňuje sdílení nemoci, bolesti či trápení jako niterné individuální zkušenosti. (ILLICH 2013, 49)

Druhým zásadním rysem je vznik **"radikálního monopolu"** – Illich v souvislosti s tím doslova píše:

"(...) sociální iatrogenese (se stává) hlavním produktem medicínské organizace, když profesionální autonomie degeneruje v radikální monopol a lidé přestanou být schopni přiměřeně zacházet se svým okolím. Radikální monopol jde hlouběji než monopol jakékoliv korporace či jakékoliv vlády. Nabývá mnoha podob. Jsou-li města budována s ohledem na automobily, znehodnocují přirozenou chůzi; když školy brání samostatnému učení, devalvují autodidakty; když nemocnice naberou všechny lidi v kritickém stavu, vnucují společnosti novou formu umírání. Běžné monopoly vymezuje trh; radikální monopoly zabraňují lidem konat přirozeným způsobem a dělat věci po svém." (ILLICH 2012, 48)

Podstatou radikálního monopolu je moc, která za určitých okolností stojí nad vůlí jednotlivce, zasahuje do jeho autonomie. Aby taková moc byla slučitelná s deklarovanými principy demokratické společnosti, vyžaduje, aby byla vnímána jako hodnotově neutrální, aby se opírala o nějaký objektivně působící základ – a tímto základem se stává vědeckost. (ILLICH 2012, 51)

Pozastavme se na tomto místě nad tím, co vědeckosti dává tak silnou legitimitu – a jaký důsledek má pro naše vnímání vlastního těla – následující úvaha bude jakýmsi mostem, který nás už zvolna přenese k poslední vrstvě Illichem postulované iatrogenese, k iatrogenese kulturní.

Přesto, že žijeme ve stejně ustrojeném těle, jako stovky generací našich předků, náš vztah k tomuto tělu, naše schopnost nějak je chápat a nějak s ním zacházet, je jiná. Tělo vnímáme jako něco, co přesahuje naše znalosti – ve vztahu k vlastnímu tělu si připadáme nekompetentní, protože jsme přesvědčeni, že toho o něm nevíme dost na to, abychom o něm mohli zodpovědně rozhodovat. Mnoho lidí nahlíží na vlastní organismus podobně, jako na složitý stroj, na laikovi nesrozumitelný mechanismus - nemoc nebo handicap vnímáme jako poruchu stroje; nesmíme do něj sami vstupovat, neboť bychom jeho stav mohli ještě zhoršit. Náprava je vyhrazena odborníkům, vůči nimž jsme v závislém postavení - bez nich se neobejdeme, bez jejich expertního zásahu se stroj nerozběhne a tělo neuzdraví.

Mezi expertem na stroje, přístroje či technické systémy a mezi odborníkem na člověka je ale rozdíl: stroji či technickému systému lze (minimálně v principu) beze zbytku porozumět, protože jde o lidské dílo, lidský vynález, lidský výtvar. U lidského těla tomu tak není – porozumění lidskému tělu, jeho zákonitostem, jeho podstatě, jeho funkcím a možnostem beze zbytku porozumět nemůžeme, protože jsme je nevymysleli ani nestvořili. Velká část znalostí o člověku a jeho těle je tvořena popisem fungování, nikoli pochopením jeho hlubší podstaty. I léčebné postupy, které vnímáme jako vrchol lidského umu – třeba složité chirurgické zákroky – stejně spoléhají na procesy, jejichž hloubka nám zůstává skryta a bez nichž by celý zákrok, přes všechnu svou sofistikovanost, byl málo platný: třeba hojení ran, srůstání kostí, obnova krevního oběhu - vytváření nového řečiště vlasečnic tam, kde bylo řezem přerušeno, nebo vůbec samotná krvetvorba...

Ona první vrstva iatrogenese, iatrogenese klinická, je ostatně důsledkem manipulace s procesy, které jsme vědeckým poznáním plně neobsáhli, a nedokážeme tudíž dohlédnout veškeré důsledky jednotlivých prováděných zákroků – technické možnosti, které má medicína v působení na lidské tělo k dispozici, jsou ovšem impozantní.

Druhá vrstva, iatrogenese sociální, ovlivňuje stav našeho zdraví mj. tím, že nás zbavuje kompetencí ve vztahu k vlastnímu tělu a vytváří institucionální prostředí, jemuž dominují byrokratický systém a radikální monopoly privilegovaných profesí.

Dovolme si na tomto místě ještě malou doplňující poznámku – čím nekompetentnější si člověk v medicínských otázkách připadá a čím silnější je jeho závislost na

zdravotnických expertech, tím menší má zároveň povědomí o existenci přirozených procesů, jež automaticky a skrytě probíhají uvnitř jeho organismu, a o funkčních a sebeúdravných schopnostech vlastního těla – a tím méně je ve spolehlivost těchto sil ochoten věřit. Americký lékař Eric Mein v této souvislosti cituje populárního filosofa medicíny Lewise Thomase, který by "byl raději, aby ho někdo pověřil řízením Boeingu 747 letícího ve výšce dvanácti kilometrů, než aby mu bylo svěřeno přímé ovládání všech těch asi pěti set funkcí, které vykonávají jeho játra. On sám je totiž, jak tvrdí, povážlivě méně inteligentní, než ta játra." (MAIN 1993, 62)

Třetí vrstvou je pak iatrogenese kulturní – ta proměňuje převládající společenský postoj k zásadním, existenciálním faktorům, ovlivňujícím prožívání lidské existence: bolesti, nemohoucnosti a smrti.

2.3 Kulturní iatrogenese

Podstatu kulturní iatrogenese tvoří proměna hodnot a vzorců tradiční kultury pod vlivem toho, co Illich nazývá "kosmopolitní medicínskou civilizací", tedy tou civilizací, která transcendentní rozměr nahradila rozměrem pozemským a transcendentní naději nadějí v medicínu a nekonečný rozvoj jejích možností.

Výmluvnou charakteristikou procesu kulturní iatrogenese je Illichův úvodní citát k této části knihy – poslouží zde jako dostatečující objasnění, aniž je pro potřeby této práce nutné dále shrnovat či parafrázovat následující podrobná pojednání o bolesti, smrti a politických implikacích kulturní proměny.

"Když kosmopolitní medicínská civilizace kolonizuje jakoukoliv kulturu, transformuje její prožívání bolesti. Tentýž nervový podnět, který nazveme „pocitem bolesti“, může vyústit v prožitek jiného druhu, což závisí nejen na osobnosti daného jednotlivce, ale také na kultuře, v níž žije. Tento prožitek – jako něco, co se od zmíněného "pocitu bolesti" zřetelně odlišuje – souvisí se specificky lidským fenoménem zvaným utrpení. Medicinalizované společnosti se snaží měnit bolest v technickou záležitost, a tím utrpení připravují o jeho nedílný osobní význam a smysl. Lidé se odnaučují přijímat utrpení jako nevyhnutelnou součást vědomého zvládnání reality, a učí se naopak každou bolístku interpretovat jako signál toho, že potřebují pomoc a péči. Tradiční kultury čelí bolesti, postižení a smrti tak, že je interpretují jako výzvu, která po jednotlivci prožívajícím nějakou z těchto zátěžových situací vyžaduje individuální reakci, individuální odpověď; medicínská civilizace zátěžové situace mění v požadavky, které jednotlivci kladou ekonomickému systému, mění je v technické problémy, které tento systém dokáže zvládnout nebo jejichž existenci umí potlačit. Kultura je systémem založeným na smyslu, je komplexem významů; kosmopolitní civilizace je naproti tomu systémem technik. Kultura činí bolest přijatelnou tím, že ji začlení do kontextu, jenž dává smysl;

kosmopolitní civilizace odděluje bolest – ve snaze ji zničit – od jakéhokoliv subjektivního či interpersonálního kontextu. Kultura činí bolest přijatelnou tím, že nachází smysl v její nezbytnosti; jediné bolest vnímaná jako léčitelná je nepřijatelná." (ILLICH 2012, 95, text českého překladu upraven ve shodě s originálem)

2.4 Zneschopňující profese

Ve vztahu k iatrogenní pandemii, již vnímá jako velké ohrožení zdravého vývoje lidské společnosti, upozorňuje Illich na to, že účinné nastavení hranic tu nikdy nemůže mít podobu jakési "sebelimitace" medicínské profese.

Jak ve své knize *Limits to Medicine*, tak ve svých dalších pracích, zejména ve studii nazvané *Disabling Professions* (1977) se Illich soustřeďoval na okolnosti a důsledky vzniku radikálních monopolů (kromě medicínské profese dále zmiňoval například učitele či právníky), jež omezují kompetence (a kompetentnost) neodborníků, laiků. Illich v této souvislosti hovoří mj. o "buržoazii univerzitních vzdělavců" (*university-trained bourgeoisie*) (ILLICH 2013, 14), která prostupuje různé sektory společnosti a prostřednictvím politických nástrojů postupně vybavila určitá povolání autonomní autoritou a delegovala na ně četné suverénní pravomoci, které naopak ostatním upírá – často pod hrozbou nejrůznějších sankcí.

Profesní sebelimitace je podle Illiche utopií především proto, že ti, kdo se podílejí na udělování moci sobě samým, nikdy nebudou mít vůli tuto svou moc zároveň také omezovat – k nastavení omezujících hranic podle něj může dojít jen tím, že veřejnost nahlédne a pochopí širší souvislosti a podstatu dějů, které jsou s medicínskou dominancí spojeny, a porozumí jejím základním mechanismům.

3. Charta EACH v kontextu bioetiky

Jakožto etický kodex orientovaný na zdravotnictví se Charta EACH po formální i tematické stránce spontánně ocitá v zájmovém poli bioetiky, byť může být relevantně nahlížena a analyzována i z perspektivy řady jiných odborných disciplín – kupříkladu sociologie, psychologie, sociální práce, kulturní antropologie či právní vědy.

Zůstaneme-li na poli bioetiky, je třeba konstatovat, že v současném pediatrickém zdravotnictví existuje celá řada zneklidňujících, závažných a hojně diskutovaných témat, jež představují složitá etická dilemata – Margaret Battinová ostatně etická dilemata vnímá jako základní rys a charakteristickou hybnou sílu bioetiky jako takové a samotnou bioetiku popisuje jako obor, jenž je "dilemma-motivated", tedy dilematy motivován a poháněn. (BATTIN 2003).

Mezi taková "velká" a pozornost budící dilemata dnes patří například rozhodování o péči v konci života – švýcarská studie, která v roce 2013 zpětně vyhodnocovala pětileté zkušenosti s poskytováním konzultací v oblasti etiky v rámci Univerzitní dětské nemocnice v Curychu, ukázala, že ve 44 % případů se konzultace týkaly ukončení nebo nezahájení léčby, ve 36 % případů přiměřenosti poskytované léčby a vytčených pečovatelských cílů a v 11 % instrukce DNR, tedy pokynu nezahajovat resuscitaci. Tato témata dohromady představují 91 % všech řešených případů. (STREULI, STAUBLI, PFNDLER-POLETTI, BAUMANN-HLZLE, ERSCH, 2013)

Etické otázky, které nastoluje nebo s nimiž se vyrovnává Charta EACH, jsou oproti tomu ve většině případů daleko méně spektakulární a z největšího se vztahují k realitě každodenního zdravotnického provozu – potenciálně složitých dilemat se Charta dotýká spíše v rovině obecněji formulovaných principů.

Výše zmíněná curyšská studie analyzuje etické problémy a etická dilemata, jež se ve sledovaném období stala předmětem poskytovaných konzultací, z řady různých hledisek – krom jiného i z hlediska čtyř základních principů, jimiž oblast biomedicínské etiky strukturovali Beauchamp a Childress – tedy principu beneficence, nonmaleficence, autonomie a spravedlnosti (švýcarská studie ovšem pracuje pouze s konceptem distributivní spravedlnosti) – studie si všímá toho, co bylo z tohoto pohledu zdrojem dilematu, jaké principy se vůči sobě dostávaly v případě jednotlivých dilemat do střetu. Výsledky ukazují, že v 93 % případů se příslušné etické dilema dotýkalo vztahu beneficence/non-maleficence. (STREULI, STAUBLI, PFNDLER-POLETTI, BAUMANN-HLZLE, ERSCH, 2013)

Srovnáme-li s tímto údajem obsahové zaměření Charty EACH, je zřejmé – byť jde do určité míry spíše o heuristiku než o exaktní data –, že se její články týkají v relativně vyrovnaném poměru jak beneficence/non-maleficence, tak principu autonomie. Ostatně jedním z faktorů, který ke vzniku Charty EACH přispěl, bylo odmítání paternalismu – a právě paternalismus je fenoménem, na němž se pnutí mezi tradičně pojímaným principem beneficence a principem autonomie projevuje snad nejzřetelněji.

Pokud jde o problém morálního statu beneficentů Charty – tedy o to, jací jednotlivci nebo jaké skupiny jsou touto mravní normou chráněni (BEAUCHAMP, CHILDRESS 2009, 64) – Charta EACH ze svého záběru výslovně nevylučuje žádnou konkrétní skupinu, jediným – a to pozitivně a obecně formulovaným – kritériem je věk: Charta EACH se primárně vztahuje na všechny děti, tedy na všechny lidské bytosti od okamžiku narození do dosažení věku 18 let. Zčásti se sice dotýká i dospělých, ale jen do té míry, do jaké jsou součástí bezpečného světa dítěte: tedy předmětem jeho citových vazeb a zárukou jeho ochrany. Charta se nedotýká specifických a z hlediska morálního statu komplikovaných situací spojených s prenatalním obdobím (umělé ukončení těhotenství, potrat, trvající těhotenství matky ve vegetativním stavu atd.) a výslovně se nedotýká ani takových témat, jako je například dítě narozené s vadami neslučitelnými se životem či dítě ve stavu mozkové smrti: z definičního vymezení Charty sice vyplývá, že ani takové děti nejsou z jejího záběru principiálně vyňaty, ale praktické uplatňování jednotlivých článků Charty je v jejich případě možné pouze ve velmi omezeném rozsahu, a často navíc jen v situačně modifikované podobě, respektující účel Charty a hodnoty, z nichž Charta vychází a které ztělesňuje.

Určitá apriorní etická dilematičnost Charty EACH může spočívat ve skutečnosti, že při praktickém uplatňování tohoto dokumentu se proti sobě často ocitají – ať už je jejich vzájemný rozpor faktický nebo deklarativní – hodnoty zdánlivě nesouměřitelné váhy: záchrana fyzického zdraví versus "pohoda" dítěte.

Z tohoto ideového stanoviska také Charta bývala často kritizována – část materialističtější založených lékařů ji odmítala jako zbytečnou a usilující o pouhý přepych. Tento typ odmítavého postoje lze zhruba shrnout následovně: "Podstatné je zachránit život a zdraví; je-li pobyt v nemocnici dítěti nepříjemný, stýská se mu po rodičích a po domově, nedá se nic dělat – život a zdraví jsou zkrátka přednější a děti si musejí zvykat na to, že se všechno neděje podle nich, v pozdějším životě to zažijí nesčetněkrát. Nepříjemná zkušenost je naopak otuží, zocelí je."

Je si však třeba uvědomit, že impulsem k humanizačním změnám, jejichž součástí je i vznik Charty EACH, se stalo poznání skutečnosti, že do té doby praktikované rutinní hospitalizační postupy, zahrnující mimo jiné separaci od blízkých osob a vytržení z důvěrně známého prostředí, děti – a zejména malé děti – poškozují, že jim působí prokazatelnou a často trvalou újmu.

Faktorem, který podstatně určuje morální rozměr jednání, je stav faktického poznání: jedině ten, kdo si je vědom škodlivosti svých činů, za ně nese morální odpovědnost. (Sokol, Ovečka)

Poznání újmy působené dětem je tedy mezníkem, který mravně zodpovědnou společnost nutí pohlížet na takovéto praktiky jako na praktiky neetické a důsledně vážit, kdy je trápení dítěte skutečně nutnou a nezbytnou obětí vyššímu zájmu.

V této souvislosti je třeba připomenout ještě jeden aspekt – v realitě běžného zdravotnického provozu v drtivé většině případů nejde o řešení hraničních situací, o úkony, jež by rozhodovaly mezi životem a smrtí; přesto se ovšem argumentace proti posílení autonomie dětského pacienta a jeho zákonných zástupců často právě o takovéto hraniční situace opírá. Zjednodušeně řečeno: argumentování záchranou života a zdraví legitimizuje omezení autonomie pacienta i tam, kde jeho život a zdraví nijak ohroženy nejsou.

3.1 Charta EACH v kontextu etických kodexů

Helena Haškovcová ve své knize Lékařská etika uvádí kapitolu věnovanou etickým kodexům – a pojatou v podstatě jako orientační výčet – slovy: "Etických kodexů zavazujících k určitému chování především lékaře, později i zdravotní sestry, vysokoškoláky nelékaře a konečně i pacienty, dnes existuje celá řada." (HAŠKOVCOVÁ 2002, 75)²

Ve svém textu však dostatečně nespecifikuje účel a povahu etických kodexů a nereflektuje principiální rozdíl mezi kodexem typu stavovské normy, ukládajícím povinnosti členům profesního společenství, a kodexem typu charty práv, garantujícím práva skupině lidí sdílejících nějaký společný úděl.

² Ve čtvrtém vydání Lékařské etiky z roku 2015 je již úvodní odstavec formulován jinak, příslušná věta nově zní: "Etických kodexů zavazujících k určitému chování především lékaře, později i zdravotní (resp. všeobecné) sestry a další reprezentanty pomáhajících profesí, dnes existuje celá řada." (HAŠKOVCOVÁ 2015, 55) Změn doznaly i další části této kapitoly – vypuštěna byla například pasáž o Chartě práv hospitalizovaného dítěte. Uvedení do problematiky a celková koncepce kapitoly se však oproti předcházejícím vydáním zásadněji nezměnily.

V obou případech je ovšem k určitému chování shodně zavazován ten, kdo má v asymetrickém vztahu zdravotník x pacient silnější mocenskou pozici – tedy zdravotník. Podstatnou funkcí etických kodexů pro příslušníky jednotlivých pomáhajících profesí je připomínat, že autoritu a svěřené kompetence není správné využívat jinak, než ku pomoci klientům. Podstatnou funkcí každé charty práv je oslovovat ty, kdo mají dodržování nebo porušování těchto práv ve svých rukou. V případě patientských chart jsou to opět příslušníci pomáhajících profesí, zejména zdravotníci – to jim je apel takového etického kodexu určen.

Pacienti nejsou primární cílovou skupinou patientských chart: jsou jejich beneficiáři, tedy těmi, jejichž zájmy tyto etické kodexy chrání. Případná aktivní role pacientů v souvislosti s patientskými chartami je až sekundární – nastupuje v situaci, kdy si pacient (nebo jeho blízký) díky kodexu uvědomí nějaký nárok, který je mu upírán,

Typickým rysem většiny etických kodexů je relativita jejich závaznosti – odkazují k mravním hodnotám, definují, co je žádoucí a správné, ale jejich porušení nemá obecné právní důsledky; případné sankce mohou přijít jen v rámci vnitřních pravidel společenství, které příslušný etický kodex přijalo za svůj a rozhodlo se jím řídit.

Pro jednotlivé profese a profesní skupiny je vlastní etický kodex jedním z důležitých definičních znaků; u kodexů, které mají charakter charty práv, však dnes panuje jistá nadprodukce. Vznikají charty práv pacientů s konkrétním onemocněním, charty práv pacientů v paliativní péči či pacientů umírajících – motivace pro vznik těchto dokumentů je někdy poněkud nejasná a jejich reálná apelativní síla klesá s jejich rostoucím množstvím. Vznik podobných etických kodexů však snad může být cestou k určitému obecnému zcitlivování vůči těm aspektům reality, které jsou nějakou zájmovou skupinou pocíťovány jako nespravedlivé.

Úzce pojímané charty práv ovšem současně mohou fungovat i jako nástroj k prosazování partikulárních zájmů – brát si nemocné s příslušnou diagnózou jen jako rukojmí a formou výčtu práv vznášet požadavky.

Charta EACH je ve srovnání s jinými etickými kodexy poměrně specifická: práva, která postuluje, jsou podložena dlouholetým zkoumáním dětských potřeb a zčásti současně představují reformulaci či rozvedení a situační aplikaci obecných lidských práv, definovaných základními právně závaznými kodexy – zejména Všeobecnou deklarací lidských práv OSN, Úmluvou o právech dítěte OSN, Úmluvou o lidských právech a biomedicíně a v ČR též Listinou základních práv a svobod,

V tomto směru Charta překračuje ráz "pouhého" etického kodexu, který typicky bývá etickým doporučením, mravním apelem, deklarativním přihlášením k určitým hodnotám či nastavením principů pro dobrou praxi. Tím vším je sice Charta EACH také, vazba na konkrétní zákonné normy nicméně činí přinejmenším část článků Charty právně vymahatelnými – samozřejmě nikoli prostřednictvím odkazu na Chartu samu, ale prostřednictvím příslušných zákonných norem, které její konkrétní články věcně podepírají.

4. Charta práv dětí v nemocnici

Charta práv byla všemi členy organizace EACH přijata v roce 1988 a původně měla podobu deseti stručných bodů. Tato forma se však v následujících letech začala jevit jako nedostačující – ukázalo se totiž, že jednotlivé body jsou příliš otevřené účelovým výkladům. Ačkoli signatáři byli v roce 1988 přesvědčeni, že obsah a smysl článků – a cíle, k jejichž dosažení směřují – jsou zcela jednoznačné (a v tomto svém přesvědčení byli utvrzováni i zkušenostmi z Velké Británie, kde už řadu let "platila" velmi podobná Charta NAWCH, která byla inspirací a předobrazem Charty EACH), evropská praxe začala deklarované ideály deformovat. EACH, pokud je mi známo,³ neviduje žádný případ přímého odmítnutí Charty jako takové; dokument byl naopak zdravotnickými institucemi bezproblémově šířen, a to paradoxně dokonce i tam, kde práva dětí a jejich rodin reálně respektována nebyla: tyto instituce totiž Chartu přijímaly buď jako nezávazné doporučení (a nesoulad článků Charty s praxí dokázaly pohotově zdůvodnit konkrétními provozními okolnostmi), nebo znění jednotlivých článků vykládaly způsobem, jaký neodpovídal záměru tvůrců textu. Asociace EACH se proto rozhodla doplnit všech deset bodů Charty zpřesňujícím komentářem, který by účelové a manipulativní výklady vyloučil: tyto doplňky, označované jako vysvětlující poznámky, anotace (annotations), byly na konferenci EACH v Bruselu v roce 2001 zakomponovány do textu Charty jako jeho nedílná součást: od tohoto roku není z rozhodnutí všech členských organizací dovoleno Chartu oficiálně publikovat jinak, než jako komplex původních základních článků a k nim přidaných anotací.

Je-li záměrem této práce zmapovat etické aspekty pediatrické péče, je důležité tento posun od stručné deklarace k obsáhlejšímu dovysvětlení náležitě reflektovat; z toho důvodu jsem se rozhodl pojednat každý bod nejprve v jeho původní, nerozvinuté podobě, a následně na příkladu později dodaných anotací ukázat, v čem konkrétně se žitá zdravotnická praxe dostávala s ideálem do rozporu, v čem spočívalo etické pnutí, které si zpřesňující dodatek vynutilo. Při práci s původní podobou článků Charty někdy tam, kde je to relevantní, zmiňuji i formulace obsažené v britské Chartě NAWCH z roku 1984; vztah Charty NAWCH a Charty EACH je totiž takového druhu, že je lze považovat za dvě různá vývojová stádia téhož dokumentu – a v tomto duchu také k oběma textům přistupuji.

³ Informace jsem získával přímým dotazováním pamětníků – zástupců zakládajících členských organizací EACH.

V souvislosti s reflektováním anotací je na tomto místě nutno zmínit jednu praktickou metodologickou obtíž: přestože jsou důvody, které ke vzniku anotací vedly, z hlediska pochopení celkové situace a jejího etického kontextu velmi důležité, prakticky neexistují žádné prameny, které by je přehledně a systematicky zachycovaly. V této části své práce jsem tedy byl odkázán takřka výhradně na přímou komunikaci s klíčovými pamětníky, z nichž mnozí dnes již nežijí – Peg Belsonová, psychologka, která stála u zrodu britské organizace NAWCH a zásadním způsobem ovlivnila i fungování a publikační výstupy evropské asociace EACH, zemřela v lednu 2012, francouzská anestezioložka a zakladatelka organizace APACHE a dlouholetá koordinátorka EACH Sylvie Rosenberg–Reiner v srpnu roku 2014, Hanne Sieber, předsedkyně švýcarské organizace KindSpital a jedna z vůdčích postav EACH od počátku jeho vzniku, v únoru 2020. adu informací, které jsem v kontaktu s těmito osobnostmi během let shromáždil, tak dnes již nelze blíže zpřesnit ani zpětně verifikovat.

Poslední z úvodních poznámek se týká rozsahu textů, v nichž jsou jednotlivé články Charty na následujících stránkách rozebírány. Je zde třeba zdůraznit skutečnost, že ne všechny články Charty EACH jsou z hlediska této práce stejně významné: podrobnější rozbor má největší smysl především u prvních čtyř resp. pěti článků – jde o články, u nichž se obě vývojové verze Charty – Charta NAWCH i Charta EACH – shodují v číslování. Zbývající body se dotýkají témat relativně marginálnějších. Autoři původního textu Charty řešili primárně otázku rodičovské přítomnosti během hospitalizace dítěte, a dále pak zejména postavení a roli rodiče v rámci nemocničního oddělení a přímý vliv pobytu v nemocnici a zdravotnických procedur na prožívání dítěte. Charta jako dokument byla nicméně koncipována tak, aby tématicky obsáhla oblast pediatrické péče jako celek a tvořila v tomto smyslu logicky ucelený útvar. Z těchto důvodů ve své práci zmiňuji všechny články Charty, ne všechny ale podrobuji stejně podrobnému rozboru.

4.1 Článek 1

Děti by do nemocnice měly být přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím prostředí nebo ambulantně.

První článek Charty odráží skutečnost, že v době svého vzniku a ve své původní podobě se dokument soustřeďoval primárně na kontakt dítěte s institucí nemocnice – tedy s lůžkovým zdravotnickým zařízením. Počátkem 80. let minulého století, kdy vznikal první text Charty NAWCH, byla tedy hlavní pozornost jeho autorů zaměřena na proces hospitalizace; s vědomím zátěže, jakou každý pobyt v nemocnici pro dítě představuje, se logicky snažili apelovat na to, aby k hospitalizaci ideálně buď vůbec nedošlo, nebo aby se její trvání zkrátilo na minimum. Hospitalizace je charakterizována minimálně jedním přenocováním – právě nocleh v cizím prostředí je z pohledu dětského prožívání kritickým momentem.

Ve vztahu k bioetickým principům představuje tento článek Charty příklad ukázkového vzájemného vážení principů beneficence a non-maleficence – porovnávání toho, jaký postup dítěti více pomůže a méně ublíží.

O něco méně zjevný je vztah k principu autonomie – i ten je zde ovšem implicitně přítomen v podobě projevované důvěry/nedůvěry instituce vůči rodiči, který při mimonemocničním řešení zdravotních problémů svého dítěte nutně musí zajistit alespoň část péče o dítě vlastními silami.

Všechny právě zmíněné bioetické principy jsou výmluvně shrnuty v postřehu průkopníka a propagátora ambulantních hospitalizací, skotského chirurga působícího na přelomu 19. a 20. století v dětské nemocnici v Glasgow, Jamese Hendersona Nicholla – nutno dodat, že Nichollův hlas byl ve své době (a ještě dlouho poté) zcela ojedinělý, nicméně autory Charty NAWCH inspiroval ještě 60 let po své smrti:

"Průměrně inteligentní matka a trocha asistence ze strany nemocniční sestry stačí na to, aby se dítěti dařilo daleko lépe doma. (...) Oddělování od matky je pro dítě často velmi škodlivé." (Nichols, 1909, in: Davies, 2010, s. 9),

Anotace

Jako všechny články Charty EACH, i tento první článek se v roce 2001 dočkal závazného doplnění formou anotací. Účel doplňujících poznámek je zřejmý z jejich textu, proto přidám jen několik komentářů pro doplnění širšího kontextu.

Před přijetím nemocného dítěte do nemocnice by měly být zváženy veškeré další vhodné formy péče, ať už v domácím prostředí, v ambulantním zařízení, a také srovnatelné formy léčby, aby bylo možné nalézt nejvhodnější řešení.

Tento přípis byl motivován potřebou poskytnout rodičům i zdravotníkům jakýsi metodický návod – v praxi totiž někdy při komunikaci rodiče s dítětem docházelo k situaci, kdy byla hospitalizace indikována automaticky a rozhodování o ambulantní či jiné alternativě mělo ryze formální podobu. Tato anotace proto měla napomoci tomu, aby byl tento automatismus zbrzděn a narušen – aby v komunikaci rodičů s lékařem místo jedné otázky (Bude dítě přijato k hospitalizaci, nebo ne) zaznělo otázek několik: Přichází v úvahu péče doma Přichází v úvahu ambulantní řešení Je navrhovaný způsob léčby jediný možný, nebo existují i jiné lege artis postupy Pokud ano, má případná volba některého z těchto postupů vliv na nutnost hospitalizace

Práva nemocných dětí je třeba respektovat bez ohledu na to, zda je jim péče, kterou dostávají, poskytována v domácím prostředí nebo v nemocnici.

S přibývajícím počtem situací, které se obešly bez nutnosti hospitalizace, přibývalo případů, kdy pozornost personálu vůči potřebám a prožívání dítěte ochabla – v případě ambulantních zákroků především proto, že dítě trávilo v nemocnici jen několik hodin a personál tudíž nepřikládal takovému pobytu jiný než technický význam (jde pouze o provedení objednaného úkonu, za chvíli bude dítě zase doma), nebo proto, že se ambulantní zákrok odehrával mimo běžné oddělení, a ambulance nedisponovala personálem, například herním specialistou, který by se zde dětem mohl věnovat. V případě péče domácí pak bylo prostředí domova docházejícím personálem vnímáno jako výsostné teritorium rodiny i v tom smyslu, že zabezpečení veškerých potřeb dítěte je záležitostí rodičů – pozornost zdravotníků se tak zase soustředila na technickou stránku jejich návštěvy, tedy na zajištění nutných ošetrovatelských úkonů.

Typ péče, kterou dítě dostává, by měl být pravidelně revidován s ohledem na aktuální zdravotní stav dítěte tak, aby nedocházelo ke zbytečnému prodlužování pobytu v nemocnici.

Praxe ukázala, že zvažování nezbytnosti případné hospitalizace se mnohdy omezuje na počáteční rozhodnutí – jakmile je hospitalizace shledána nezbytnou, není často tento verdikt dostatečně pružně průběžně revidován, ačkoli nemoc i léčba jsou ze své povahy nikoli stavem, ale dynamickým procesem.

Někteří z členů EACH upozornili na to, že poslední část této anotace by bylo vhodné vypustit – průběžné revidování péče by totiž může v případě nutnosti vést naopak k vystřídání domácí či ambulantní péče péčí nemocniční – účelem Charty není za každou cenu se hospitalizací vyhnout, ale podporovat to, co je pro dítě nejlepší. (BELSON 2011)

Rodičům nemocných dětí by se mělo dostávat všech nezbytných informací, pomoci a podpory i tehdy, když péče o dítě probíhá v domácím prostředí nebo formou ambulantních návštěv zdravotnického zařízení.

Respektování principů family-centred care, s nimiž je Charta EACH bytostně spojena, vyžaduje, aby zdravotníci neztráceli ze zřetele potřeby pečujících rodičů – rodič je totiž tím, kdo utváří bezprostřední životní prostředí dítěte a ovlivňuje podobu péče, jež je dítěti poskytována. Zatímco během pobytu v nemocnici rodiče zpravidla dostávali průběžné informace a v nějaké míře se účastnili rozhodování o dalším postupu léčby či péče (a jejich přístup byl zpravidla alespoň do nějaké míry sladěn s postojem personálu), praxe ukázala, že mimo nemocnici se rodiče často začali ocitát v komunikačním ústraní a vůči zdravotnické instituci i ve vynuceně pasivním postavení.

Dodržování tohoto článku Charty v současnosti nepředstavuje výraznější problém – řada zákroků, jež byly dříve spojeny s hospitalizací, je prováděna ambulantně s případným doléčením v domácím prostředí. Průměrná délka hospitalizace se oproti uplynulým desetiletím výrazně zkrátila a například v České republice v současnosti činí 2,5 dne, tuzemská situace v tomto ohledu nikterak nevybočuje z celoevropských trendů. Výjimku v tomto směru opět činí Velká Británie, kde je průměrná délka hospitalizace zhruba poloviční, což umožňuje velmi propracovaný systém ambulantní péče.

Změnu situace ovšem nelze přičítat síle etického imperativu Charty EACH; zkrácení hospitalizace a posílení ambulantních a domácích forem péče bylo způsobeno především ekonomickými faktory, hledáním cest, jak snížit finanční a personální náročnost poskytovaných služeb; proto také mnozí z dnešních propagátorů Charty EACH kladou ve své argumentaci ekonomické důvody před ty etické. (Belson, ústní sdělení)

Přesun části péče do prostředí mimo nemocnici přinesl i jiné důsledky, než ty, které jsou opatrně reflektovány ve výše citovaných anotacích, Zkrácení doby hospitalizace bezděky vedlo k oslabení pozice některých doplňkových profesí, poskytujících dětem v nemocnici systematickou vzdělávací a psychosociální podporu. V České republice je to nejvíce patrné na postavení učitelů základních škol při dětských nemocnicích – v řadě

nemocnic, kromě těch největších, tato pozice v uplynulých letech zanikla, protože při hospitalizaci v délce jednotek dní není účelné ani ekonomicky únosné suplovat takto krátkodobý výpadek ve školní docházce, navíc často v situaci, kdy zdravotní stav dítěte školní výuku (tak totiž bylo působení nemocničních pedagogů v České republice primárně pojímáno) stejně neumožňuje. V jiných evropských zemích vede zkrácení hospitalizace například k velmi diskutabilnímu oslabování pozice herních specialistů - profesionálů, kteří si do našeho systému zatím ještě ani nenašli cestu. Dochází tak k poněkud paradoxní situaci, kdy naplnění jednoho článku Charty komplikuje naplňování článků jiných – v tomto případě Článku 7 a zčásti i Článku 10.

4.2 Článek 2

Děti v nemocnici mají právo mít s sebou po celou dobu hospitalizace své rodiče nebo jinou blízkou osobu, rodiče zastupující.

Navzdory tomu, že je uveden jako druhý v pořadí, je tento článek tím nejdůležitějším bodem celé Charty EACH. Jak je zřejmé z historického přehledu v úvodu této práce, boj za rodičovskou přítomnost byl dlouhou dobu dokonce jediným tématem hnutí za změnu dětských nemocnic; svědčí o tom ostatně i skutečnost, že původní název britské organizace, která vytvořila vůbec první chartu práv hospitalizovaného dítěte, Chartu NAWCH, zněl "Mother Care for Children in Hospital" a byl vlastně formulací požadavku, výzvy: "Mateřskou péči dětem v nemocnicích."

Tento článek Charty působí na první pohled dojmem, že ze čtyř bioetických principů s ním nejvíce rezonuje a jeho ústředním tématem je princip autonomie; pokud hospitalizace obnáší nedobrovolné oddělení dítěte od rodičů, jde jednak o zásah do autonomie dítěte, jednak o zásah do autonomie rodiče, který navíc ještě vůči dítěti nemůže plně uplatňovat práva a povinnosti, jež vyplývají z jeho postavení zákonného zástupce.

Sama autonomie, jakkoli její význam coby hodnoty v demokratické občanské společnosti roste, není v bioetickém kontextu vnímána jako princip, jemuž ostatní principy musejí vždy nutně ustoupit – a zvláště to platí v situaci, kdy je pacientem dítě, tedy osoba, jejíž způsobilost k právním úkonům je limitována jednak věkem, jednak konkrétní vývojovou úrovní.

Zmínili jsme již, že vztah mezi zdravotníkem (zdravotnickou institucí) a pacientem je ze své podstaty mocensky asymetrický, určité omezení pacientovy autonomie tedy

umožňuje a v nějaké míře i předpokládá. Pediatrické zdravotnictví je ovšem po této stránce ještě komplikovanější.

V pediatrickém zdravotnictví je výchozí asymetrie ještě umocněna, neboť se začne promítat do rovněž asymetrického vztahu rodič–dítě.

Rodič, který v životě dítěte zpravidla sehrává roli a ztělesňuje postavu ochránce, se zde dostává do zdvojeného konfliktního postavení: jednak by často sám potřeboval ochranu vůči instituci, jednak je ve své vlastní ochranné funkci vůči dítěti oslaben: povaha situace a rozložení sil mu v podstatě neumožňují, aby své dítě chránil před intervencemi a událostmi, které ono samo vnímá jako nepříjemné nepřátelské bolestivé a ohrožující. Kdyby k podobným zásahům došlo v jakémkoli jiném kontextu, rodič by zasáhl, v kontextu zdravotnické péče však zasáhnout nemůže, a často ani nechce – na rozdíl od dítěte, zná účel prováděných intervencí a uvalovaných omezení, věří v jejich smysl a je schopen obětovat přítomnost ve jménu budoucnosti. Tento způsob nazírání je však dítěti cizí.

Pokud se rodič postaví na stranu zdravotníků a vymezí se tím proti dítěti – ať proto, že názory a přístup zdravotníků sdílí, nebo proto, že si je nechce pohněvat revoltou, nebo třeba proto, že si chce získat jejich náklonnost a doufá, že tím dítěti zajistí nějakou výhodu – riskuje, že dítě bude jeho chování vnímat jako zradu, které nerozumí. (KRÁLOVEC 2018, 19-20)

Autonomie nicméně tím hlavním etickým tématem tohoto článku Charty není – ve chvíli, kdy byly v padesátých a šedesátých letech minulého století odborně zmapovány vývojové potřeby dítěte a kdy se ukázalo, že separace od blízkého člověka působí dětem emoční a psychickou újmu, je přítomnost rodiče nahlížena nikoli jako pouhá preference, ale jako skutečná základní potřeba dítěte; tím do etického uvažování vstupují jako dominantní principy beneficence a non-maleficence: nejde už v první řadě o to, že separací dětí a rodičů vstupujeme do sféry jejich osobní autonomie, jde především o to, že tím dítěti škodíme. Rozhodneme-li se tedy zatížit vztah rodiče a dítěte nuceným odloučením, musíme mít jistotu, že prospěch, k němuž tímto odloučením směřujeme, je schopen vyvážit újmu, již taková vynucená separace způsobí. Zkušenost ze zemí, které dokázaly svůj zdravotnický systém rodičovské přítomnosti přizpůsobit, ale ukazuje, že ve většině případů reálně nestojíme před volbou "buď, anebo", ale že je přítomnost rodiče u dítěte při vhodném nastavení systému s realitou a požadavky zdravotnického provozu plně slučitelná.

Přesto, že odborné poznatky podkládající tento druh etického uvažování jsou odborné veřejnosti známy již více než šedesát let, nejsou v řadě zemí dětská oddělení přítomnosti rodičů stále dostatečně otevřena. Největší rezistenci vykazují zdravotnické systémy

v zemích, které mají relativně nedávnou zkušenost s totalitními režimy – jsou to jednak země bývalého Východního bloku, jednak, byť v menší míře, takové země jako Německo či Španělsko. (BELSON 2011).

Objektivní zhodnocení a srovnání situace mezi jednotlivými státy komplikuje skutečnost, že zejména post-socialistické státy často pokrokovost svého zdravotnictví, včetně jeho otevřenosti vůči rodičům nemocných dětí, formálně imitují – při pohledu zvenčí pak mohou chybět viditelné atributy, které by na přítomnost špatné praxe jinak mohly okamžitě upozornit. (BELSON 2011)

Vzhledem k tomu, že předešlé odstavce pojednávaly o bioetických principech relevantních ve vztahu k tomu článku Charty, sluší se pro úplnost zmínit ještě fakt, že relevantní je zde i princip spravedlnosti – etické dilema s ním spojené má často podobu nejistoty, zda je správné, aby rodičovský doprovod měly jen některé děti na oddělení, zatímco jiné ne. I některé české nemocnice pak rodičům bránily v přítomnosti u jejich dětí s odkazem na to, že "ostatním pacientům by to bylo líto". (Klíček)

Námítky vůči rodičovské přítomnosti

Zaznamenané námítky vůči přítomnosti rodičů u hospitalizovaných dětí, tedy vůči druhému článku Charty, vycházely z různých – a z etického pohledu různě motivovaných a v různé míře obhajitelných – myšlenkových východisek.

Pozice tradičního paternalismu

Mezi ta morálně obhajitelná (tj. neodporující osobnímu svědomí) patřilo přesvědčení lékaře, že on sám nejlépe ví, co je pro jeho pacienta dobré – v lékařových očích je princip beneficence (zajišťovaný jím osobně a odbornými znalostmi, jimiž disponuje) nadřazen pacientově autonomii – jde tedy o postoj, tradičně označovaný jako paternalismus. Ten byl po staletí charakteristickým rysem medicíny a podporuje jej ostatně už sama dikce Hippokratovy přísahy: "Aby nemocní opět nabyli zdraví, nařídím opatření podle svého nejlepšího vědění a posouzení a budu od nich vzdalovati všechno zlé a ošklivé." (HAŠKOVCOV 2015, 55). Takovéto jednání lékaře, jakkoli je z jeho vlastního pohledu morální, ale samozřejmě nemusí být akceptováno pacientem – a v demokratické společnosti, která ctí individuální svobodu jako jednu ze svých základních hodnot, se také často dostává s vůlí pacienta do střetu. Samotný paternalismus ovšem minimálně od konce šedesátých let na odmítnutí rodičovské přítomnosti nestačí – pokud lékař zná potřeby dítěte, a to by měl být jeho kvalifikační předpoklad, uvědomuje si význam

rodičovské role, a i v rámci svého paternalismu by tedy měl být tím prvním, kdo bude naopak usilovat o to, aby během hospitalizace k separaci dítěte od rodičů nedocházelo.

Pozice odmítání či bagatelizování závěrů humanitních věd

V textu pojednávajícím o místě Charty EACH v kontextu bioetiky jsme již zmínili, že relativně častý typ odmítavého postoje vycházel u materialisticky založených lékařů z přesvědčení, že vše, co nesouvisí s fyzickou léčbou, je zbytečná nadstavba, a že přílišný ohled na dětské emoce a přání je projevem přepjatosti a je zbytečný, nebo děti dokonce kazí – a že zkušenost odloučení a pobytu v nemocničním prostředí je naopak prožitkem, který je otuží a zocelí. Jde o názor, který v mnohém rezonuje s někdejšími behavioristickými východisky a závěry.

Na podobné argumenty často slyšeli i někteří rodiče (zvláště, pokud byli v podobných případech sami vychováni), a stejně tak i mnozí odborníci – podobné stanovisko zprvu zastával dokonce i nestor české dětské psychologie, prof. Zdeněk Matějček, jehož letáček pro rodiče, vydaný Státním zdravotním ústavem, byl ještě počátkem devadesátých let rodičům k dispozici v čekárnách obvodních dětských lékařů. V jeho textu je výslovně zmíněn argument o psychickém otužování a rodiče jsou nabádáni, aby k návštěvám svého hospitalizovaného dítěte přistupovali zdrženlivě a po poradě s ošetřujícím lékařem.

V roce 1984, tedy v témže roce, kdy byla zveřejněna Charta NAWCH, publikoval British Medical Journal článek pojednávající o situaci za železnou oponou, konkrétně v sovětském zdravotnictví. Týkal se experimentu, k němuž přistoupila nemocnice v Penze – samotný experiment spočíval v tom, že na tamějším dětském oddělení zavedli systém, umožňující matkám dětských pacientů, aby se v nemocnici staraly o vlastní děti, a případně i o jiné děti, které byly na oddělení samy. O této novince referovalo periodikum Medicinskaja Gazeta, v jehož redakci se následně sešla řada reakcí od lékařů z celého Sovětského svazu; většina reakcí experiment opatrně schvalovala, byť zpravidla spíše z pragmatických důvodů, než z ohledu na emoční potřeby dětských pacientů, vyskytl se ale i mimořádně ostrý odsudek, sepsaný třemi lékaři z nemocnice v Novorosijsku. Nejstarší z nich, primář oddělení, za sebou měl 32 let pediatrické praxe. "Celá tato myšlenka je nejen nelogická, je škodlivá," píše tito lékaři ve své reakci. "To, co vymysleli v Penze, je zločin." Ve svém textu dále uvádějí, že podle nich nemají matky v nemocnici co dělat – v nemocnici jsou nepovolanými osobami a personál jen zdržují zbytečnými otázkami. Separační trauma lékaři odmítají tvrzením, že si "dítě na nové prostředí brzy zvykne a vytvoří si vazbu na ošetřující personál", V tomtéž duchu ještě dodávají, že "nemají-li děti

u sebe své matky, jsou hodné jako beránci". Podepsaní lékaři v dopise dále tvrdili, že matky si často chtějí své dítě odvést z nemocnice dřív, než je na propuštění zralé, a navrhovali – což autor článku v BMJ označil za bizarní nápad⁴ –, aby matky místo fyzických návštěv dostaly možnost sledovat v pravidelném vyhrazeném čase své děti prostřednictvím uzavřeného televizního okruhu. Z pozitivních reakcí se autor britského článku pozastavil nad dopisem doktora Kisela, který zastával názor, že "děti jsou za přítomnosti svých rodičů klidnější, lépe se chovají, lépe jedí a také rychleji usínají, když jim lůžko připraví ruce jejich maminky," a nad dopisem tehdy stoletého dětského lékaře, doktora Krasnogorského, který si jasně uvědomoval, že jsou-li rodiče na oddělení, je třeba jim vyhradit místo, kde si mohou vypít čaj, odpočinout si a zrelaxovat. (RAN 1984, 381)

Citovaný britský článek je zajímavý v několika ohledech a dotýká se mnoha důležitých jevů. V prvé řadě představuje britské lékařské veřejnosti názory, které byly ještě několik dekád předtím mezi lékaři běžné, a podivuje se nad jejich absurditou a tmářstvím (v textu je přímo použit termín "obscurantist") – což ukazuje, že změna paradigmatu je za vhodné konstelace okolností možná relativně rychle. Povzbudivé je i to, že navzdory opačnému naladění systému se vždy najdou lidé, které jejich mravní cítění vede k tomu, že se zastanou etických hodnot navzdory názoru většiny.

Zmínka novorosijských lékařů o tom, že děti bez rodičů jsou jako beránci, je popisem jevu, který byl i v západní pediatrii dlouhá léta misinterpretován – teprve film Jamese Robertsona "Dvouletá jde do nemocnice" v roce 1952 ukázal, jakou duševní proměnou dítě prochází, je-li přemoženo násilím, a že se jeho vynucená poslušnost negativně promítá do vztahu k nejbližším, od nichž se cítí být opuštěním zrazeno.

A zcela zásadní je i v článku citovaný postřeh dr. Krasnogorského – na to, aby se rodič mohl cítit bezpečný a být oporou jak svému dítěti, tak pomocí členům ošetřujícího týmu, potřebuje mít na oddělení své místo, svou roli a základní existenční zázemí.

Rodič jako nevídaný dozor

Pro úplnost je třeba zmínit ještě jeden důvod, který často vedl k odmítání rodičovské přítomnosti, a to jak v zahraničních nemocnicích, tak u nás – je jím skutečnost, že se rodič

⁴ Se stejným nápadem přišli v relativně nedávné době i lékaři jedné velké pražské nemocnice – chtěli požadavek neomezovaného kontaktu rodiče s dítětem splnit prostřednictvím instalace webových kamer, k nimž by rodiče dostávali individuální přístupový kód. Tento typ vynalézavého uvažování – pokoušející se respektováním litery kodexu obejít jeho ducha – je přesně tím důvodem, kvůli němuž byly v roce 2001 jednotlivé články Charty EACH doplněny anotacemi.

v nemocnici stává bezděčným svědkem všeho, co se na oddělení děje, a personál se tak ve všem svém konání ocitá pod neustálým dozorem; některé sestry hovoří doslova o tom, že si připadají jako pod drobnohledem. (KLÍČEK 2003, 8) Rodič je vždy člověkem zvenčí, někým, na koho se nevztahují páky zaměstnanecké hierarchie – je tedy vždy do určité míry nepředvídatelným elementem. Pokud oddělení nefunguje dobře, představuje pro ně přítomnost takového relativně nezávislého cizího člověka ohrožení.

Zmínili jsme již, že na to, aby doprovázející rodič mohl fungovat jako přínos, musí mít na oddělení své místo a svůj prostor – a to jak v sociálním smyslu, tak fyzicky. Častým problémem tuzemských nemocnic je to, že personál vnímá svou pozici vůči rodičům jako pozici nadřazené autority, a rodičovskou přítomnost stále nechápe jako samozřejmost či alespoň jako nevyhnutelnost, ale jako jakýsi sociální nadstandard a důsledek vlastní benevolence.

Personál má často sklon rodiče posuzovat, hodnotit, srovnávat, vybírat mezi nimi, klást na ně různá očekávání a být tím, kdo o nich rozhoduje. V naší postsocialistické společnosti je stále ještě vzácností skutečně zvnitřněné chápání pojmu svobody a schopnost přiznávat svobodu druhým.

V roce 2001 vyšel v časopise *Pediatric pro praxi* článek dlouholetého primáře dětského oddělení nemocnice v Krnově. Článek je nazván "Dítě s matkou v nemocnici", pozitivně komentuje Chartu EACH a v zásadě se vyslovuje pro společné pobývání rodičů s dětmi - negativa, která cituje, cituje dle vlastních slov "s přesvědčením, že pouze pojmenované problémy mají naději na řešení" a dodává, že existence těchto negativ "nemůže být příčinou oddalování tohoto způsobu hospitalizace" (GRM , 2001). Text článku ovšem přes všechnu svou vstřícnost a konstruktivní ladění mimoděk dokládá leccos z toho, co bylo o přístupu zdravotníkům k rodičům právě zmíněno; pro ilustraci cituji alespoň jeden shrnující odstavec, aniž tím chci bagatelizovat nepříjemnost naznačených problémů:

"Odhadem lze uvést, že asi s třetinou přijatých rodičů je spolupráce výborná a bezproblémová po celou dobu pobytu. Asi polovina rodičů spolupracuje dobře a vyskytující se nevýznamné problémy lze většinou vyřešit snadno dohodou či domluvou, situace často využíváme k edukaci matek. Se zbývajících asi 20 % rodičů bývají problémy – ve spolupráci, v komunikaci, v neukázněnosti i opakovaném porušování stanoveného režimu dítěte apod. Ojediněle se objeví rodič, který je přítěží nejen pro oddělení, ale také pro své dítě a vzácně dokonce vytváří bariéru mezi dítětem a zdravotníky. Častými prohřešky ze strany rodičů jsou např. nedodržování dietních omezení či doporučení, nedostatečná hygiena, bizarní režimové a stravovací návyky z

rodiny, nedodržování zásad bezpečnosti dětí, nerespektování potřeb dětí z hlediska návštěv, nadměrné vyžadování pozornosti personálu, plýtvání pomůckami a materiálem atd. Některé matky nedokážou být pro své dítě oporou ani zklidňujícím faktorem, naopak s řadou dětí je mnohem lepší spolupráce za nepřítomnosti rodičů. Rodiči zaviněné úrazy dětí při hospitalizaci byly u nás zatím naštěstí vždy lehčího rázu." (Pediatrie pro praxi, Grym, 2001/1 <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2001/01/09.pdf>)

Provázanost s právně závaznými kodexy

Právo na přítomnost rodiče je jedním ze subjektivních práv, které nachází nějakou formu opory hned v několika právně závazných normách.

Všeobecná deklarace lidských práv z roku 1948 není příliš specifická, k ochraně rodiny a rodinných vztahů se však vztahuje několik jejích článků: Článek 12 formuluje mj. právo na nezasahování do soukromého života a do rodiny, Článek 16, odst. 3. právo rodiny na ochranu ze strany společnosti a státu a Článek 25 v odstavci 2. deklaruje, že "mateřství a dětství mají nárok na zvláštní péči a pomoc", z kontextu je však zřejmé, že na tomto místě jde spíše o ochranu ve smyslu dostupné sociální pomoci.

Úmluva o právech dítěte z roku 1989 (součástí českého právního systému se stala v roce 1991) je už konkrétnější: V Článku 3, odstavci 2. uvádí, že se státy přistoupivší k Úmluvě "zavazují zajistit dítěti takovou ochranu a péči, jaká je nezbytná pro jeho blaho, přičemž berou ohled na práva a povinnosti jeho rodičů". V Článku 5 je pak uvedeno, že se státy, jež jsou smluvní stranou Úmluvy, "zavazují respektovat odpovědnost, práva a povinnosti rodičů (...), které směřují k zabezpečení jeho orientace a usměrňování při výkonu práv podle Úmluvy v souladu s jeho rozvíjecími se schopnostmi." Zcela zásadní ve vztahu k právu na rodičovskou přítomnost uvedenému v Chartě EACH je ovšem Článek 9 – státy, které přijaly Úmluvu, se jím zavazují, že "zabezpečí, aby dítě nemohlo být odděleno od svých rodičů proti jejich vůli, ledaže příslušné úřady na základě soudního rozhodnutí a v souladu s platným právem a v příslušném řízení určí, že takové oddělení je je potřebné v zájmu dítěte." Text dále uvádí konkrétní případy opravňující oddělení – zmiňuje v tomto smyslu zejména zneužívání a zanedbávání dítěte. Článek 3 pak navíc uznává "právo dítěte odděleného od jednoho nebo obou rodičů udržovat pravidelné osobní kontakty s oběma rodiči, ledaže by to bylo v rozporu se zájmy dítěte."

Listina základních práv a svobod, v prosinci 1992 vyhlášená za součást tuzemského ústavního pořádku, zaručuje právo na neoddělování dětí a rodičů podobným způsobem – Článek 32, odst. (4) zní: "Péče o děti a jejich výchova je právem rodičů; děti mají právo

na rodičovskou výchovu a péči. Práva rodičů mohou být omezena a nezletilé děti mohou být od rodičů odloučeny proti jejich vůli jen rozhodnutím soudu na základě zákona."

Daleko častěji než Úmluva o právech dítěte a Listina základních práv a svobod však v tuzemských diskusích o rodičích v nemocnici bývá zmiňován Zákon o zdravotních službách (Zákon č. 372/2011 Sb.), který v 28 odst. (3), písm. e) zaručuje nezletilé osobě "právo na nepřetržitou přítomnost zákonného zástupce", ovšem s dovětkem "a to v souladu s jinými právními předpisy a vnitřním řádem, a nenaruší-li přítomnost těchto osob poskytnutí zdravotních služeb". Dovětek tedy skýtá poměrně široký prostor pro to, aby nemocnice přítomnost rodiče zpochybnila. Z toho důvodu se nelze ztotožnit s názorem, že přijetí Zákona o zdravotních službách znamenalo pozitivní průlom v postavení rodičovského doprovodu – postavení rodičů bylo dostatečně garantováno Listinou základních práv a svobod a v podstatě i za současné situace zůstává Listina, jako norma vyšší právní síly, tím dokumentem, na nějž se lze odvolat. Podle ní je odloučení stále možné pouze "rozhodnutím soudu na základě zákona".

Podstatnou okolností je ovšem textu Listiny, konkrétně v předmětném článku 32, odst. 4, formulace o tom, že odloučení, o němž je řeč, musí nastat proti vůli dotčených. Pokud totiž k oddělení dojde, ale dítě ani rodič nedají explicitně najevo, že s ním nesouhlasí, lze konkludentně předpokládat, že nejde o odloučení proti jejich vůli.

Anotace

Anotace, které byly v roce 2001 k tomuto článku Charty EACH přidány, jsou opět reflexí praktických zkušeností, nasbíraných mezi lety 1988 a 2000.

Právo všech dětí mít u sebe kdykoli, bez omezení, své rodiče, je integrální součástí péče o děti v nemocnici.

Tato anotace je pouhým zdůrazněním skutečnosti, která je v základním textu Článku 2 konstatována – smyslem opakování bylo především připomenout skutečnost, že mít u sebe rodiče je právem dítěte, nikoli záležitostí institucionální libovůle.

Pokud rodiče z nějakého důvodu nemohou nebo nechtějí převzít aktivní roli v péči o své dítě, má dítě právo na péči jiného vhodného člověka, který je pro ně přijatelný.

Tato anotace připomíná, že Článek 2 chrání primárně potřebu dítěte nebýt samo. V diskusích kolem rodičovské přítomnosti byly často zmiňovány situace, kdy například matka samoživitelka nemohla doprovázet své hospitalizované dítě, protože se zároveň

musela starat o ostatní sourozence, nebo kdy byl – zejména u starších dětí – vztah mezi dítětem a rodičem problematický, nebo kdy rodiči v doprovázení bránily vlastní zdravotní komplikace atd. (Belson, ústní sdělení) – anotace tedy připomíná, že při sledování zájmu dítěte a při naplňování jeho práva na přítomnost blízkého člověka není nutné fixovat se za všech okolností na osobu rodiče.

Právo dětí na to, aby u sebe kdykoli měly své rodiče, se týká všech situací, kdy děti přítomnost svých rodičů potřebují nebo potřebovat mohou, například:

- **během noci, ať už se dítě probudí, či nikoli;**
- **během zákroků a/nebo vyšetření, ať už k nim dochází či nedochází v lokální anestézii a ať už při nich jsou či nejsou podávána sedativa;**
- **během uvádění do celkové anestézie a bezprostředně po probnutí z ní;**
- **v obdobích, kdy je dítě v kómatu nebo ve stavu částečného vědomí;**
- **v průběhu resuscitace, kdy je rodičům nutno nabízet maximální podporu.**

V řadě západních zemí nebyla koncem devadesátých let přítomnost rodiče na běžném oddělení zásadním problémem, problémy ale často nastávaly (s čestnou výjimkou Velké Británie) na anesteziologických předšálech, pooperačních pokojích či jednotkách intenzivní péče. Anotace tedy měly připomenout, že ani na těchto exponovanějších pracovištích neztrácejí lidská práva dětí a jejich rodičů svou platnost. Současně s kampaní za prosazování těchto práv zástupci členských organizací asociace EACH podporovali konsensuální přístup a připomínali, že v řadě situací jde spíše o to, aby rodiče a děti měli možnost být spolu kdykoli (a aby toto kdykoli mohli odvinout od svých vlastních potřeb), než aby spolu museli být za všech okolností neustále. (BELSON 2011).

V České republice je právo na přítomnost rodiče u dítěte na exponovaných pracovištích stále obtížně prosaditelné – jen v uplynulých několika měsících došlo v Brně a v Praze k situacím, kdy se snaha rodičů navštívit vlastní dítě řešila za asistence policie. V pražském případě (kardiologické oddělení FN Motol) vyvolala medializace příběhu eticky velmi spornou situaci, kdy se personál na svém facebookovém profilu, ve svém poněkud hystericky působícím volání po "klidu na práci", domáhal otevřené podpory ostatních rodičů, jejichž děti se na oddělení léčí; stranou pozornosti přitom zůstala skutečnost, že protestující rodinu reálně a bez zřejmého ospravedlnitelného důvodu krátil na jejích právech. Formálně podobná situace, spor, který vznikl v nemocnici v Ústí nad Labem, je v době, kdy vzniká tato práce, projednáván před soudem.

Dlouhodobě problematický je kontakt rodičů a dětí na českých psychiatrických odděleních – a to i v případech, kdy je dítě přijato k dobrovolné hospitalizaci. Je-li

k řešení takových problémů přizvána policie, není si zpravidla jista tím, jak v dané situaci správně postupovat, a v dosud zaznamenaných případech se obvykle řídila názorem lékaře.

Kazuistická vsuvka

Následující text je shrnutím kazuistiky z mé práce sociálního pracovníka v Nadačním fondu Klíček, příběh se odehrál před přibližně sedmi lety.

Paní N., která u své dvanáctileté dcery pojala podezření na počínající anorexii, se po poradě s dětskou lékařkou rozhodla poslat dceru na diagnostické pozorování do dětské psychiatrické léčebny v okresním městě. Pobyt dívky byl dobrovolný, matka nebyla nijak omezena ve výkonu rodičovských práv.

Když po několika dnech chtěla hospitalizovanou dceru v odpoledních hodinách navštívit, personál léčebny jí odmítl umožnit s dítětem kontakt s poukazem na to, že nejsou návštěvní hodiny. Matka se odmítla s tímto rozhodnutím smířit, primář léčebny na ni následně zavolal Policii ČR. Přivolaní policisté, kteří se v souladu se zákonem měli matky zastat, ji místo toho vyzvali k odchodu se slovy „Slyšela jste, co říkal pan doktor.“ Paní N. se vzhledem k této zkušenosti rozhodla dobrovolný pobyt své dcery v léčebně ukončit. Primář však podal návrh na předběžné opatření, kterým by byla dceři hospitalizace nařízena navzdory vůli matky coby zákonného zástupce, a soud návrhu vyhověl.

Paní N. jsme poté zprostředkovali právní zastoupení – advokátka se zkušeností v lidskoprávních procesech ženě doporučila, aby na postup policistů podala stížnost Generální inspekci bezpečnostních sborů a aby se proti rozhodnutí soudu odvolala, neboť v návrhu podaném léčebnou neshledala žádný důvod, který by nucenou hospitalizaci ospravedlňoval.

Soud matčino odvolání zamítl a paní N. se poté rozhodla upustit od dalšího postupu právní cestou a vyhovět požadavkům léčebny. (KRÁLOVEC 2018, 28-29)

4.3 Článek 3

Tento článek doznal v průběhu vývoje Charty patrně největších změn – v Chartě NAWCH, která ve své původní podobě sestávala jen z devíti bodů, byl nejprve spojen s článkem 2, vztahujícím se k právu na rodičovskou přítomnost, a rozvíjel jej poukazem na to, že by nemocnice měla pro společné pobývání rodičů s dětmi vytvářet vhodné podmínky a že by rodiče měla plně informovat o tom, jak oddělení funguje a jakým způsobem se do jeho chodu mohou zapojit.

Charta EACH v roce 1988 druhý bod rozdělila – samostatně ponechala deklaraci vlastního práva na přítomnost rodiče, a třetí bod věnovala otázce ubytování. Ponechala v něm zmínku o nutnosti poskytnout rodičům informace o chodu oddělení, ale zároveň

do textu nově přidala zmínku o tom, že by pro rodiče pobyt s dítětem neměl být finanční zátěží. To byla zásadní změna, která Chartu v tomto bodu posunula do oblasti sociálních práv, Charta tím ovšem zároveň ztratila část své univerzality – sociální práva jsou totiž vždy vázána na hospodářský systém a systém sociálního zabezpečení konkrétního státu.

V určitém smyslu se současně změnil i náboj Charty – jakmile se totiž v uvažování o přítomnosti rodiče začalo, byť nepřímo, operovat s konceptem kompenzace nákladů, začala Charta de facto klást explicitní finanční nároky na systém. V evropském kontextu to do jisté míry narušilo obecnou akceptovatelnost Charty – zatímco totiž prostou vzájemnou přítomnost rodiče a dítěte nemůže žádný demokratický systém rodině odepřít, plnou úhradu či kompenzaci nákladů spojených se změněnou situací rodiny nemůže každý systém zaručit.

Z hlediska bioetických principů se zde pohybujeme v oblasti dilemat souvisejících se spravedlností a distributivní spravedlností.

Až do roku 2001, kdy byl v souvislosti s doplněním anotací nově přestrukturován, zněl Článek 3 takto – už v této podobě ale vsunutou zmínkou o nepřípustnosti finanční zátěže ztratil svou předešlou vnitřní soudržnost:

Všem rodičům by mělo být nabídnuto ubytování a rodiče by také měli být podporováni v tom, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Pobyt v nemocnici by pro ně neměl být finanční zátěží a neměli by v souvislosti s ním trpět ztrátou výdělku. Aby se mohli podílet na péči o své dítě, měli by být rodiče průběžně informováni o chodu oddělení a měli by být podporováni v aktivní účasti na něm.

Od roku 2001 je Článek 3 strukturován do tří samostatně číslovaných odstavců a formulován následovně:

(1)

Všem rodičům by mělo být nabídnuto ubytování a mělo by se jim také dostat pomoci a podpory k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali.

Jak je zřejmé, úvodní část základního textu zůstala prakticky beze změny – jen postulát, že by rodiče měli být ve svém setrvání u dítěte podporováni, byl doplněn o slovo "pomoc" – v určitém ohledu je to změna poměrně signifikantní, neboť pomoc je ve srovnání s podporou konkrétnější, přímější.

Anotace:

Členové personálu, kteří mají příjem dítěte na starosti, by k setrvání v nemocnici s dítětem měli povzbudit všechny rodiče, bez stanovování jakýchkoli kritérií nebo výběrových podmínek.

Tato anotace vycházela ze zjištění, že personál má tendenci mezi rodiči rozlišovat. Zatímco některým rodičům byly pomoc a podpora nabízeny standardně a bez problémů, někteří v setrvání u dítěte vůbec podporováni nebyli: často se to týkalo kupříkladu rodičů sociálně slabých, rodičů z nefavorizovaných etnických skupin, rodičů, kteří personál obtěžovali přílišnými otázkami či požadavky, nebo třeba rodičů, kteří se na oddělení dostali s někým do konfliktu. Z pohledu tvůrců Charty byla takováto diskriminace sama o sobě eticky nepřijatelná, a kromě toho na ni navíc nejvíce dopláceli děti, jimž na jejím základě byla přítomnost blízké osoby upřena.

Členové personálu by rodičům měli poskytnout radu, povzbuzení a podporu tak, aby se rodič mohl po zvážení své aktuální domácí situace sám rozhodnout, zda se svým dítětem v nemocnici zůstane.

Tato doplňující poznámka reflektuje opačnou situaci, kdy aktivní personál naopak na rodiče naléhal, aby v nemocnici zůstali, a setrvání jim prezentoval nikoli jako jejich právo, ale spíše jako povinnost. Tím probouzel nepatřičné výčitky u těch rodičů, kteří v nemocnici z různých důvodů skutečně zůstat nemohli. Výčitky byly ale stejně nepatřičné třeba i tam, kde se hospitalizace týkala staršího, samostatného dítěte a celé rodině plně vyhovovalo uspořádání spočívající v pravidelných návštěvách.

Nemocnice by měly poskytovat dostatečný a vhodný prostor a náležité zázemí, aby rodičům umožnily společný pobyt s jejich hospitalizovanými dětmi. To zahrnuje lůžko a přístup na sociální zařízení, místo, kde je možné si odpočinout a najíst se, a úložný prostor pro osobní věci.

Poznámka reaguje na situaci, kdy byli rodiče v nemocnicích sice v zásadě trpěni, ale pro jejich život na oddělení nebyly vytvořeny dostatečné podmínky. Pobývání u dítěte pak bylo pro rodiče spojeno s řadou nedůstojných situací, s nepohodlím a zbytečnou obětí.

(2)

Setrvání s dítětem v nemocnici by pro rodiče nemělo být spojeno s dalšími výdaji a ztrátou výdělku.

Jakkoli bylo začlenění tohoto práva do Charty EACH už v roce 1988 provázeno složitou členskou debatou, v níž zaznívaly i námitky podobné těm, které jsem uvedl v úvodu této kapitoly, nakonec bylo v této otázce dosaženo konsensu. Jednak totiž začalo být zřejmé, že pro sociálně slabé rodiny neznamena zaručení práva na přítomnost u

hospitalizovaného dítěte žádný přínos, neboť jejich ekonomická situace a životní náklady, zvýšené v souvislosti s onemocněním dítěte, jim neumožní tohoto práva využít.

Britská organizace Action for Sick Children (nástupce NAWCH) provedla počátkem devadesátých let průzkum ve třinácti nemocnicích různého typu a zjistila, že 5,6 % rodin, které se rozhodly své hospitalizované děti navštěvovat, se v souvislosti s těmito návštěvami zadlužily, 12 % rodin si návštěvy muselo odepřít, protože jim na konci týdne nezbyvaly žádné peníze, z nichž by mohly zaplatit cestovní výdaje a 25,6 % rodin uvedlo, že kdyby jim to finanční situace dovoľovala, rády by za dětmi do nemocnice dojížděly častěji. (LANDSDOWN 1996, 26).

Argumentem pro zařazení tohoto "finančního" článku do Charty EACH byla i skutečnost, že právo na pomoc a podporu je garantováno jednak Všeobecnou deklarací lidských práv (v člancích 22, 23 a 25), jednak evropskými sociálními předpisy, a nejde tedy o nově postulovaný požadavek, ale pouze o připomenutí jinde zaručeného práva.

Anotace

Rodiči, který své dítě v nemocnici doprovází, by v souvislosti s jeho pobytem u dítěte neměly vznikat žádné další náklady. Měl by mít nárok na bezplatný nocleh a v ideálním případě též na bezplatnou nebo dotovanou stravu.

Tento zpřesňující přípis je plodem dlouhého hledání kompromisu a srovnávání situace v jednotlivých zemích – bezplatné ubytování bylo vnímáno jako minimální nutný požadavek, bezplatná strava jako určitý nadstandard, to se ostatně odrazilo i ve finálním znění anotace. Na tomto místě je třeba podotknout, že Charta EACH v tomto bodě nerozlišuje důvod ani formu rodičovského doprovázení; poskytnutí bezplatného noclehu tak v jejím pojetí není vázáno na indikaci ošetřujícího lékaře, jako je tomu například v České republice.

Rodiče, kteří nemohou docházet do zaměstnání nebo dostát svým domácím povinnostem, by neměli trpět ztrátou výdělku ani dalšími výdaji způsobenými tím, že:

- **zůstávají se svým dítětem v nemocnici;**
- **o své dítě v nemocnici celodenně pečují;**
- **nějaká další osoba se musí starat o zdravé sourozence nemocného dítěte, kteří zůstali doma.**

Tento bod – v návaznosti na sociální práva – připomíná nejčastější typy výdajů, na něž je v souvislosti s hospitalizací dítěte a v závislosti na konkrétním způsobu rodičovského angažmá třeba myslet. Zde – a stejně tak v následujících dvou anotačních poznámkách – se ale Charta EACH dostává už relativně daleko do kompetenčního pole konkrétních

národních systémů sociálního zabezpečení, a anotace tu tudíž mohou posloužit nanejvýš jako podněty do diskuse o utváření sociální politiky v jednotlivých zemích.

Rodiči, jemuž nedostatek financí brání v tom, aby se svým dítětem v nemocnici zůstal nebo aby je navštěvoval, by měla být poskytnuta výpomoc (např. s úhradou cestovních výdajů a případných dalších nákladů).

Rodiče by měli mít po dobu nemoci dítěte nárok na placené volno, jež by vyrovnalo ztrátu výdělku.

(3)

Aby se rodiče mohli podílet na péči o své hospitalizované dítě, měli by být náležitě informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k tomu, aby v nemocnici zaujímali aktivní roli.

Jak jsme zmínili hned v úvodu této kapitoly, v původní vezi Charty, v Chartě NAWCH, byl tento text obsahově svázán se sdělením, že by rodiči mělo být nabídnuto ubytování a měl by být povzbuzen k tomu, aby na oddělení se svým dítětem setrval – v současném členění není tato vnitřní soudržnost dostatečně zřejmá. Odstavec (3) je ovšem z praktického pohledu velmi významný – posouvá totiž na vyšší úroveň prosté právo na přítomnost, deklarované v Článku 2.

Někteří členové NAWCH, a zejména psycholožka Peg Belsonová, začali už počátkem osmdesátých let upozorňovat na to, že pouhé umožnění rodičovské přítomnosti na proměnu systému nestačí. Peg Belsonová se tím vymezila vůči mediálním kampaním, které stály na líbivém hesle "Hlavní je, abychom mohli být spolu", jež na svých plakátech využívala například liverpoolská nemocnice Alder Hey. Podle Belsonové bylo třeba, aby rodiče v nemocnici začali fungovat jako pozitivní a poučený aktivní činitel, protože v opačném případě podle ní hrozilo, že svou přítomností jen posílí a legitimizují praktiky, které nerespektují potřeby dítěte, a budou tak pomáhat nikoli svému dítěti v tom, aby pro ně pobyt v nemocnici nebyl zátěží, ale nemocnici v tom, aby měla s dítětem jednodušší pořízení.

Anotace:

Personál by měl rodičům usnadnit aktivní účast na péči o dítě tím, že:

- **rodiče plně informuje o všem, co souvisí s péčí o jejich dítě a s chodem oddělení;**
- **se s rodiči dohodne na těch oblastech péče, které by rodiče rádi převzali sami;**
- **bude rodičům v poskytování této péče dávat svou podporu;**
- **bude akceptovat rozhodnutí, jež rodiče učiní;**
- **s rodiči prodiskutuje potřebné změny, pokud se ukáže, že péče, kterou rodiče poskytují, nepřispívá k úzdravě dítěte.**

Anotace k tomuto odstavci podávají na základě učiněných zkušeností jakési tipy pro snazší logistiku vzájemného soužití rodičů a personálu. Zvláště citlivé a – jak dokládá i výše uvedený citát z článku MUDr. Gryma – nijak ojedinělé situace se dotýká poslední bod výčtu. Personálem vnímaný negativní vliv rodiče na dítě, ať už je reálný nebo předpokládaný – tedy dilema spadající do oblasti konfliktu mezi principy beneficence a non-maleficence –, nemá být důvodem k eliminaci rodiče, k jeho vyloučení z péče, k jeho separaci od dítěte – má se stát impulsem k dalším konkrétním podpůrným krokům.

4.4 Článek 4

Ve verzi mezi Chartou NAWCH a Chartou EACH doznal tento článek jedné výrazné, ale na první pohled ne příliš zjevné změny: v obou případech se jedná o podávání informací a ochranu před stresem – v obou případech jsou tedy hlavními dotčenými principy autonomie a tenze mezi beneficencí a non-maleficencí, Charta NAWCH však byla formulována komplexněji a cílila proti konkrétním nežádoucím praktikám.

V její původní verzi z roku 1984 zněl celý Článek 4 takto:

"Děti a/nebo jejich rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení."

Organizace NAWCH měla díky rozsáhlé členské základně velmi dobrý přehled o praxi v britských dětských nemocnicích, a byla tudíž schopna přesně identifikovat nejčastější problémy. Jedním z nich byl problém s podáváním informací – rodiče i děti byli často informováni způsobem, jaký neumožňoval jejich aktivní participaci a odsuzoval je do role pasivních příjemců naplánované péče. Vzhledem k tomu, že rodiče často neměli o účelu jednotlivých prováděných zákroků dostatečné povědomí, docházelo k situacím, že děti byly vystavovány intervencím, které z hlediska samotné léčby neměly žádný pozitivní přínos, ale pro lékaře byly z nějakého důvodu důležité nebo zajímavé – ať už šlo zkoušení nového postupu, demonstraci pro kolegy či mediky nebo o práci na nějakém vlastním projektu. Zvláště rozšířeným problémem bylo "pacifikování" dětí, které pobyt v nemocnici bez svých rodičů těžce snášely – děti rozrušené nebo plačící byly místo jiné útěchy nezřídka tlumeny sedativy. (BELSON 2013)

Přesto, že i v jiných evropských zemích byla situace podobná, při formulování evropské charty se členové asociace EACH rozhodli pro pozitivně laděné formulace, které považovali za diplomatictější a obecně přijatelnější (BELSON 2013)

Téma zbytečných zákroků bylo v Chartě EACH přesunuto z Článku 4 do Článku 5.

V současné podobě je Článek 4 strukturován a anotován takto:

(1)

Děti a rodiče mají právo na informace podávané takovým způsobem, jaký odpovídá jejich věku a chápání.

Oproti pregnantní formulaci Charty NAWCH, která kladla důraz na účel podávaných informací ("poučeně se podílet na rozhodování"), se Charta EACH v tomto článku i v následných doplňujících poznámkách věnuje formě, způsobu, jakým jsou informace podávány, a téma informovaného souhlasu přesouvá jako samostatné do Článku 5.

Anotace:

V prvních třech celcích jsou anotace pojaty jako metodický návod, který – připomínáním osnovy, didaktických principů, správných komunikačních technik a názorných pomůcek – zdravotníkům usnadňuje zvládnutí procesu komunikace. předávání komunikace

Informace pro děti by:

- měla odpovídat věku a rozumové vyspělosti konkrétního dítěte a jeho vývojové úrovni;
- měla vycházet z pochopení aktuální situace, v níž se dané dítě právě nachází;
- vycházet ze zhodnocení schopnosti dítěte porozumět poskytovaným informacím a vyjadřovat své vlastní názory;
- měla dítě povzbuzovat k pokládání dalších otázek, zodpovídat otázky, které zazní, a dítě uklidňovat, vyjádří-li obavy, znepokojení nebo strach;
- měla využívat odpovídajícím způsobem připravené informační materiály ve formě verbální, audiovizuální i písemné, podpořené názornými modely, herními aktivitami, popřípadě multimediálními prezentacemi;
- kdykoli je to možné, měly by být poskytovány v přítomnosti rodičů.

Informace pro rodiče by:

- měly být jasné a úplné;
- měly brát v úvahu aktuální situaci konkrétního rodiče, zejména s ohledem na pocity strachu, smutku, viny, úzkostí a stresu, které rodič může pociťovat v souvislosti se zdravotním stavem svého dítěte;

- měly rodiče povzbuzovat ke kladení dalších otázek;
- uspokojit případnou potřebu dalších informací poskytnutím odkazů na další informační zdroje a na existující podpůrné skupiny a organizace;
- umožnit rodičům neomezený přístup k veškeré písemné či obrazové dokumentaci vztahující se k onemocnění jejich dítěte;
- neměly být rodičům tlumočeny prostřednictvím nemocného dítěte nebo jeho sourozenců.

Aby poskytované informace naplnily potřeby jak dítěte, tak jeho rodičů, měly by:

- být poskytovány průběžně od přijetí pacienta po jeho propuštění;
- obsahovat také informace ohledně další péče po propuštění;
- být poskytovány v nestresujícím, bezpečném prostředí, které respektuje soukromí, a za situace, kdy žádná ze stran není tlačena časem;
- být poskytovány zkušeným členem personálu, schopným sdělovat informace tak, aby jim bylo možné snadno porozumět;
- být opakovány tak často, jak je pro jejich snazší pochopení nezbytné;
- být někým z personálu zpětně ověřeny, aby bylo jisté, že je jak dítě, tak jeho rodiče správně pochopili.

Dítě má právo vyjadřovat své vlastní názory a za předpokladu, že je schopno probírané záležitosti náležitě pochopit, může i vetovat přístup rodičů ke zdravotnickým záznamům, jež jsou o něm vedeny. V takovém případě je ovšem třeba, aby personál přistupoval ke zhodnocení celé situace s maximální péčí. Dítěti by se mělo dostávat ochrany, poradenství a podpory. Nemocniční personál by nicméně měl zajistit, aby se nezbytného poradenství a podpory dostalo i rodičům, kteří mohou psychologickou či sociální pomoc a poradu potřebovat rovněž.

Tato anotace se, kromě toho, že připomíná právo dítěte být slyšeno a svobodně se projevovat (což jsou práva, jež mu zaručují články 12 a 13 Úmluvy o právech dítěte), dotýká eticky velmi citlivého tématu – střetu autonomie nezletilého dítěte a autonomie jeho zákonného zástupce v přístupu k informacím a nakládání s nimi. V konkrétní situaci bývá nejproblematičtější bodem posouzení celkové zralosti dítěte.

(2)

Je třeba podnikat takové kroky, jež povedou ke zmírnění fyzického i emočního stresu.

Oproti textu Charty NAWCH je zde zmínka o mírnění fyzického a emočního stresu formulována pozitivně – jako apel připomínající, že fyzický a emoční stres je rozhodně třeba řešit; u některých členů asociace EACH totiž převládala obava, že kdyby byl tento

článek formulován stejně jako v původním textu, mohl by při povrchním čtení působit jako odrazování od potřebné intervence.

Anotace:

Anotace jsou pojaty velmi pečlivě a vycházejí ze zkušeností s různými aspekty negativního prožívání hospitalizace u dětí a jejich rodičů, s nimiž se členové asociace EACH ve svých zemích mezi lety 1988 a 2001 setkali.

Uváděné body nevyžadují individuální komentář, zaslouží si však několik celkových poznámek: většina uváděných doporučení je (přínejmenším snáze) realizovatelná tam, kde je součástí týmu herní specialista; role, která v našem prostředí systémově chybí.

Do popředí se explicitně dostává téma bolesti – anotace jsou zčásti přímou reakcí na skutečnost, že bolest je v pediatrickém zdravotnictví většinou jako téma vnímána a řešena ve specifických případech, například u úrazů, pooperačních stavů či v kontextu terminální paliativní péče, ale zdánlivě banální zdroje bolesti, působené v rámci nenáročných zákroků (odběry krve, očkování...), často nijak řešeny nejsou, přestože i ony zásadně ovlivňují prožívání dítěte a jeho následný postoj ke zdravotnickému prostředí. Existuje přitom řada známých a osvědčených postupů, které bolestivost výkonů výrazně snižují, až eliminují – od farmakologických prostředků (znectilivující krémy) přes pomůcky využívající fyzikálně-fyziologických principů (mrazicí spreje, Buzzy)⁵ až po distrakční, tedy pozornost odvádějící aktivity prováděné s dětmi v průběhu vlastní intervence. Přetrvávající laxní vztah zdravotníků k bolesti u dětí byl členy EACH identifikován jako natolik závažný problém, že mu asociace v roce 2010 věnovala samostatnou rezoluci.⁶

Zkušenosti členů EACH ukázaly, že podobně závažným problémem jako bolest je i používání restriktivních prostředků v péči o děti; jako restrikce se zde označuje jakýkoli prostředek či postup, který spočívá ve fyzickém omezení pohybu dítěte; nejčastější formou je vázání, mezi restrikce se však řadí i násilné držení dětí během prováděného zákroku. Mezi bolestí a používáním restrikcí existuje velmi úzký vztah: restrikce jsou zapotřebí vesměs v situacích, kdy dítě cítí bolest nebo panický strach. K užívání restriktivních prostředků se přímo obsahově váže Článek 19 Úmluvy o právech dítěte, jenž se týká ochrany dětí "před jakýmkoli tělesným či duševním násilím".

⁵ Pomůcka vyvinutá v USA, využívající faktu, že lidský mozek není schopen zpracovat více než dva vjemy vycházející naráz ze stejného místa – Buzzy má podobu vibrujícího chladivého obkladu (pro děti doplněného plastovou postavičkou), který se obinadlem připevní nad místo vpichu. Vjem chladu a vibrací pak bolestivý signál vyvolaný průnikem jehly vyruší.

⁶ Rezoluce je apelativní dokument, který EACH může přijmout na svém generálním shromáždění, které se koná jednou za dva roky.

Ke zmírnění fyzického i emočního stresu a bolesti, jež děti zažívají, je nutno přijímat preventivní opatření – ta by měla:

- být přizpůsobena individuálním potřebám každého konkrétního dítěte;
- zahrnovat poskytování informací a nabídku programů zaměřených na přípravu dětí a rodičů na pobyt v nemocnici, ať už jde o plánovanou hospitalizaci nebo akutní příjem;
- zahrnovat přípravu na plánované zákroky a poskytnutí informací, jež s prováděním těchto zákroků souvisejí, a to předtím, než se k provádění zákroku přistoupí;
- zahrnovat povzbuzování k průběžnému a kontinuálnímu kontaktu s rodiči, sourozenci a kamarády;
- spočívat také v nabízení herních a zábavních aktivit, odpovídajících věku a vývojovému stádiu dítěte;
- zajišťovat efektivní a soudobému poznání odpovídající léčbu bolesti, aby bylo možno předcházet bolesti, nebo alespoň mírnit bolest, působenou v souvislosti s poskytováním péče: ať už během vyšetření a zákroků či během před- a pooperačních stavů;
- poskytovat mezi jednotlivými zákroky či fázemi léčby dostatečný čas na odpočinek;
- nabízet podporu rodičům, jejichž dítěti je poskytována paliativní péče;
- předcházet pocitům osamění a bezmoci;
- usilovat o prevenci takových situací a úkonů, které dítěti působí stres, nebo jejich dopad alespoň mírnit;
- rozpoznávat případný strach a obavy dítěte, ať už jsou či nejsou vyjádřeny otevřeně, a náležitě na ně reagovat;
- vycházet z poznání, že pro dítě může být zdrojem stresu jak skutečnost, že musí pobývat v izolaci, tak kupříkladu zdravotní stav jeho spolupacientů, a adekvátně na aktuální situaci reagovat;
- poskytovat klidný, stresujících vlivů zbavený a náležitě vybavený prostor, který dá dětem i rodičům příležitost uchýlit se do ústraní;
- vyloučit používání omezovacích prostředků (vázání dětí).

Aby bylo možné zmírnit nevyhnutelný fyzický i emoční stres, bolest a prožívané trápení, měly by být dětem i rodičům nabízeny:

- účinné nástroje, jejichž pomocí se budou moci vypořádat se situacemi a úkony, které jsou pro ně zdrojem nepříjemných prožitků;
- podpora pro rodiče, dále opatření, která zajistí ochranu rodičů před nadměrnou zátěží, kterou by během péče o své dítě mohli zakoušet;
- kontakt s pracovníky sociálních služeb, psychology;
- kontakt – požádají-li o něj – s duchovními, svépomocnými skupinami a organizacemi, patientskými a rodičovskými skupinami, a rovněž s organizacemi fungujícími na etnickém základě.

4.5 Článek 5

V Chartě EACH obsahuje tento článek část témat, které Charta NAWCH uváděla v Článku 4. Při doplňování anotací v roce 2001 byl text rozdělen do dvou samostatně číslovaných odstavců – dominantním etickým principem prvního, který se týká informovaného souhlasu, je princip autonomie, dominantním principem druhého odstavce, zaměřeného na přecházení zbytečných zákroků, je princip non-maleficence.

(1)

Děti a rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování, jež souvisí s poskytovanou zdravotnickou péčí.

Právo na informovaný souhlas má od roku 1999 zákonnou oporu v Úmluvě o lidských právech a biomedicíně – v čl. 5 tohoto dokumentu je informovaný souhlas formulován výslovně jako podmínka pro provedení "jakéhokoli zákroku v oblasti péče o zdraví"; formálně se tedy právo změnilo dokonce v povinnost.

V praxi se ovšem poskytování informovaného souhlasu leckde záhy stalo byrokratickou formalitou, díky čemuž nabyly na významu a apelativní síle anotace, jež byly i k tomuto bodu Charty EACH doplněny v roce 2001.

Anotace:

Obsah anotací vystihuje vše, co je třeba, aby poskytnutí informovaného souhlasu formální nebylo – anotace jsou pojaty jako návodná osnova, která lékaři usnadní strukturované vedení rozhovoru s dítětem a jeho rodinou.

Právo dětí a rodičů podílet se na zdravotnické péči, jež je dítěti poskytována, vyžaduje od personálu:

- aby dítěti i jeho rodičům poskytoval adekvátní informace ohledně aktuálního zdravotního stavu dítěte, navrhovaných forem léčby a péče, včetně jejích rizik a výhod, předpokládaných přínosů a cílů, a stejně tak ohledně konkrétních kroků, které mají být v jejím rámci podniknuty;
- aby poskytl adekvátní informaci o alternativních formách léčby;
- aby rodičům poskytl dostatečnou poradu a podporu, díky níž budou další navrhovaný postup léčby schopni zhodnotit;
- aby si uvědomovali hodnotu znalostí, zkušeností, poznámek a postřehů, s nimiž děti a rodiče v souvislosti s celkovou zdravotní situací dítěte i s jeho aktuálním zdravotním stavem přicházejí, a aby jich dokázali patřičně využít.

Nezbytnou podmínkou pro to, aby se děti i rodiče mohli aktivně podílet na rozhodování, je, aby byli předem informováni o všech opatřeních a krocích, jež bude nutno provést.

(2)

Každé dítě by mělo být chráněno před všemi zákroky a vyšetřeními, jež nejsou nezbytně nutné.

Tento bod jsme již v textu práce reflektovali v textu předešlé kapitoly, neboť historicky byl součástí Článku 4 Charty NAWCH. Vyznění textu se ale zásadně změnilo přijetím anotace, která jako kritérium zbytnosti zákroku výslovně uvádí absenci jakéhokoli pozitivního přínosu. Toto zpřesnění je důležité: dokud nebylo provedeno, vylučovalo znění článku i provádění takových zákroků, které sice nebyly nezbytné, ale nemocnému dítěti přesto mohly v nějakém ohledu prospět.

Anotace:

Za úkon, který není nezbytně nutný, je v tomto kontextu považován jakýkoli druh zdravotnického zákroku či vyšetření, z nějž pro dítě, jež je jím dotčeno, nevyplývá žádný pozitivní přínos.

Kazuistická vsuvka

V České republice s její paternalistickou tradicí je informovaný souhlas někdy takřka zaměňován s aktem vysvětlení – či přesněji, pokud pacient nebo jeho zákonný zástupce odmítne souhlas k zákroku udělit, interpretují to někteří lékaři tak, že poskytnuté vysvětlování nepochopil.

Precedenční případ, kdy se lékař s neudělením souhlasu nesmířil, shrnuje následující kazuistika z práce Nadačního fondu Klíček, organizace, která krom jiného, od roku 1991 hájí práva dětských pacientů a jejich rodin:

V roce 2007 jsme byli kontaktováni rodinou, jejíž osmiletý syn byl na klinice dětské onkologie v Brně léčen s Ewingovým sarkomem. Chlapec absolvoval téměř celý léčebný proces podle lékaři nastaveného protokolu, tedy půlroční intenzivní chemoterapii a operaci obličeje. Poslední provedená vyšetření prokázala úplné vymizení nádorových buněk. Lékaři však chtěli přistoupit ještě k poslednímu zamýšlenému zákroku – ozáření obličeje, které podle statistik mělo o 30 % snížit pravděpodobnost, že se nemoc vrátí. Mezi vedlejší účinky ozařování však patřila „téměř stoprocentní vyhlídka výrazné deformace tváře, hrozba špatného růstu zubů a částečné ztráty zraku.“ (Respekt 48/2007, s 24 – příběh byl rodiči později medializován.)

Rodiče situaci konzultovali s dětskými onkology v Praze a Berlíně a protože seznali, že potenciální přínos ozařování je nejistý, zatímco rizika nepochybná, rozhodli se nepodepsat souhlas se zákrokem.

Klinika se pokusila rodiče k souhlasu s léčbou přesvědčit, když neuspěla, zareagovala

podáním návrhu na předběžné opatření. To po dlouhém vyjasňovacím procesu nakonec podáno nebylo, o věci však přesto musel v řádném řízení rozhodnout soud.

V této fázi bylo nezbytné, aby rodina měla kvalifikované právní zastoupení. Soud nakonec, jako v jednom z mála tuzemských případů, dal osvíceně za pravdu rodičům, nikoli lékařům z brněnské kliniky. (KRÁLOVEC 2018, 28).

4.6 Článek 6

(1)

O děti by mělo být pečováno společně s jinými dětmi, které mají stejné vývojové potřeby. Děti by neměly být hospitalizovány na oddělení pro dospělé.

Členové asociace EACH byli dlouhou dobu toho názoru, že tento článek bude mít ve většině evropských zemí brzy charakter spíše historický. Tomu, aby byly děti léčeny na oddělení se svými vývojovými vrstevníky a nebyly přijímány na oddělení pro dospělé, bylo od osmdesátých let minulého století věnováno mnoho pozornosti – a v některých zemích, včetně České republiky, je už požadavek na věkovou segregaci hospitalizovaných zakotven v přímo zákoně.

V případě ČR jde o Zákon o zdravotních službách (Zákon č. 372/2011 Sb.)– ten v 47 poskytovatelům jednodenní nebo lůžkové péče ukládá, aby "zajistili hospitalizování nezletilých pacientů odděleně od dospělých pacientů, alespoň v samostatných pokojích, a to do dne, kdy dovrší 15 let věku." Z psychologického hlediska je ovšem hranice patnácti let stále považována za příliš nízkou, a na hospitalizaci mladých lidí mezi 15. a 19. rokem věku na odděleních pro dospělé je tak stále třeba nahlížet spíše jako na nouzové a v principu nevhodné řešení.

Praxe ukazuje, že ačkoli v drtivé většině případů už ke společné hospitalizaci nezletilých a dospělých na jednom oddělení nedochází, zcela tuto praxi vymýtit nelze; situace mezi jednotlivými evropskými zeměmi se v tomto ohledu značně různí.

Anotace:

Společná péče o děti, jež mají stejné vývojové potřeby, se týká následujících oblastí; není ovšem omezena jen na ně:

- **odpočinek;**
- **zábava;**
- **skupinové aktivity;**
- **aktivity pro děti smíšených věkových skupin;**

- oddělené místnosti a oddělené činnosti s ohledem na věk a pohlaví dětí;
- zvláštní úsilí je třeba věnovat zajištění odděleného ubytování pro adolescenty;
- ochranná opatření pro děti se specifickými chorobami.

Specifické potřeby adolescentů by měly být naplňovány zajištěním adekvátního zázemí (tj. prostoru a jeho vybavení) a vhodných podmínek pro trávení volného času.

Je třeba předcházet jakýmkoli formám segregace, zejména pak segregace založené na kulturních či etnických odlišnostech.

Pečovat o děti na odděleních, kde jsou současně léčeni dospělí pacienti, je zcela nepřijatelné, což v praxi znamená, že:

- by děti neměly být přijímány na oddělení pro dospělé a že by tato oddělení neměla pečovat o děti;
- by dospělí neměli být přijímáni na dětská oddělení a že by tato oddělení neměla pečovat o dospělé;
- že by ve zdravotnických zařízeních měly být vytvořeny takové podmínky, aby péče o děti a dospělé mohla probíhat odděleně a samostatně i na takových odděleních, jako jsou nemocniční příjem, pohotovost, chirurgie, ambulance a denní stacionáře; totéž se týká i vyšetřoven a ošetřoven.

(2)

Pro návštěvy na dětských odděleních by neměla platit žádná věková omezení.

Toto ustanovení v evropském prostředí vážnější problém nepředstavuje, v České republice je ovšem jeho porušování, resp. nenaplňování, relativně časté: některá specializovaná oddělení, například oddělení dětské onkologie, neumožňují návštěvy dětí mladších 6 let ani v případě, že jde o sourozence, s poukazem na to, že prostředí, v němž se manipuluje s cytostatiky, je pro děti mladšího věku výrazně rizikové. I v podobných případech je přitom většinou možné najít kompromisní řešení – například umožnit konání návštěvy v speciálně vyhrazené místnosti.

Anotace:

Omezování návštěvních hodin pro sourozence a kamarády by se nemělo řídit věkem návštěvníka, ale mělo by vycházet výhradně z aktuálního stavu nemocného dítěte a ze zdravotního stavu těch, kdo k němu přicházejí na návštěvu.

4.7 Článek 7

Děti by měly mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělávání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu, a péče by měla probíhat v prostředí navrženém, vybaveném zařízením a personálně obsazeném tak, jak odpovídá jejich potřebám.

Základní text Článku 7 je de facto reflexí některých základních vývojových potřeb dítěte a podmínek, které jsou třeba k jejich rozvoji. Text úzce koresponduje z Článkem 31 Úmluvy o právech dítěte, která ovšem byla přijata až rok po vyhlášení Charty EACH⁷, Z hlediska bioetických principů jsou postuláty Článku 7 spjaty především s principem beneficence a částečně s principem autonomie, nedotýkáme se zde ovšem témat, jež by měla tendenci či prostor k vytváření výrazných etických dilemat. Svým obsahovým záběrem se Článek 7 částečně překrývá s Článkem 8 a v určitém ohledu, byť v menší míře, i s Článkem 6 Charty EACH.

Anotace:

Anotace mají i v tomto případě návodný charakter a mohou zdravotnickým institucím sloužit jako základní orientační vodítko při vytváření sociálního a předmětného prostředí odpovídajícího dětským potřebám.

Děti všech věkových skupin mají právo pobývat v prostředí, které odpovídá dětským potřebám, a které reflektuje situace, v nichž se děti v nemocnici ocitají, a to bez ohledu na to, v jaké části nemocnice péče o ně probíhá. Totéž platí i pro ambulantní zařízení a pro všechna další místa, kde jsou děti léčeny nebo vyšetřovány.

Širší možnosti pro hru, odpočinek a vzdělávání by měly:

- **obnášet mj. dostupnost náležitých herních materiálů a pomůcek;**
- **zahrnovat dostatek času pro hru, a to sedm dní v týdnu;**
- **zohledňovat schopnosti (a zájmy) dětí všech věkových skupin, o něž se příslušné zařízení stará;**
- **inspirovat všechny děti k tvořivým činnostem;**

⁷ Někteří členové asociace EACH, a zejména zástupci švýcarské organizace Kind+Spital, jmenovitě paní Hanne Sieber, se aktivně podíleli i na zpracování některých podkladů, které byly při kompilaci Úmluvy o právech dítěte použity. EACH měl v roce 1988 poměrně těsné kontakty i s organizací UNICEF, jejíž zástupci se účastnili konference o dětech v nemocnici v Leidenu – na této konferenci byl položen ideový základ asociace jakožto volného zastřešujícího subjektu národních občanských iniciativ činných v oblasti péče o děti v nemocnici a vyhlášena evropská Charta práv hospitalizovaných dětí, později označovaná už jen jako Charta EACH. Charta pak byla s odkazem na leidskou konferenci krátce šířena i prostřednictvím některých národních kanceláří UNICEF a pod hlavičkou UNICEF, i když oficiální výroční zpráva organizace z roku 1988 tuto iniciativu vůbec nezmiňuje. V některých českých pramenech se ovšem dodnes můžeme setkat s odkazem na Chartu práv hospitalizovaných dětí UNICEF, ač žádný takový dokument ve skutečnosti neexistuje a jde jen o neautorizovaný český překlad první verze Charty EACH.

- **umožňovat, aby vzdělávání pokračovalo na té úrovni, jaké již dítě dosáhlo.**

Vždy by měl být k dispozici dostatek náležitě kvalifikovaného personálu tak, aby bylo možné naplňovat potřeby, jež děti mají – zejména potřebu hry, odpočinku a vzdělání, a to bez ohledu na věk a zdravotní stav dětí. Všichni členové personálu, kteří s dětmi přicházejí do kontaktu, by měli chápat dětskou potřebu hry a odpočinku.

Tato anotace vyžaduje podrobnější komentář – byla výsledkem diskuse mezi zástupci těch členských organizací EACH, v jejichž dětských nemocnicích existovala role herního specialisty jakožto člověka, který má zajišťování herních aktivit a všeho, co s nimi souvisí, cíleně a kvalifikovaně na starosti (to v té době byla velká Británie a v menší míře Nizozemsko), a mezi zástupci zemí, kde taková samostatná profese vyčleněna nebyla. Požadavek na to, aby význam hry chápali všichni členové personálu, však nesměřoval jen k tomu, aby byl dětský pacient v nemocnici vždy obklopen lidmi, kteří jej budou v případě potřeby schopni zabavit a kteří budou hru chápat jako přirozenou a svébytnou formu projevu, jejímž prostřednictvím dítě komunikuje se svým okolím i samo se sebou a díky níž dokáže vnitřně zpracovávat nové prožitky a zkušenosti. Požadavek, aby význam hry chápali všichni členové personálu, směřoval stejnou měrou i do Británie a Holandska, neboť takové pochopení posilovalo a upevňovalo pozici herních specialistů mezi kolegy v ošetrovatelském týmu. (BELSON 2011)

Prostor musí být po architektonické stránce a po stránce vnitřního uspořádání koncipován tak, aby jeho vlastnosti odpovídaly potřebám dětí všech věkových skupin a všech diagnóz, které se v daném zařízení léčí. Prostředí by mělo být natolik variabilní, aby je bylo možné přizpůsobit potřebám dětí různého věku, nemělo by být zacíleno jen na jednu konkrétní věkovou skupinu.

Kazuistická vsuvka

Hra v nemocnici plní řadu různých funkcí a potřeba hry se netýká jen dětí mladšího věku. Základním rozměrem většiny typů nemocniční hry je ovšem osobní interakce, přímý vzájemný kontakt jednoho člověka s druhým – tento sociální aspekt je podstatnější, i když méně zřejmý a nápadný, než aspekt zábavy či vyplnění volného času,

Při svém působení sociálního pracovníka a herního specialisty Nadačního fondu Klíček jsem se v loňském roce setkal se sedmnáctiletým chlapcem po transplantaci srdce; v souvislosti s operací, která zdravotnický systém stála několik miliónů korun, strávil v nemocnici dlouhé měsíce. Volný čas mu personál nemocnice vyplnil poskytnutím

herního počítače, což mělo za následek rozvoj silně asociálního chování a vznik závislosti na počítači a počítačových hrách.

4.8 Článek 8

O děti by měli pečovat členové personálu, jimž jejich profesní průprava a reálné dovednosti umožňují adekvátně reagovat na fyzické, emoční a vývojové potřeby dětí a jejich rodin.

Obsahově je Článek 8 propojen s Článkem 6, který se týká potřeby hospitalizovat nezletilé pacienty na dětských odděleních, tedy v adekvátním sociálním a předmětném prostředí. Dominujícími bioetickými principy, jež se k realitě, vůči níž se článek vztahuje, váží, jsou i zde princip autonomie a beneficence, ev. non-maleficence,

Základní text článku explicitně zmiňuje kromě profesní průpravy, již by měli profesionálové pečující o děti projít, také požadavek "reálných dovedností", který je mimořádně podstatný, ale v praxi často dostatečně nereflektovaný.

Anotace jsou pak de facto zpřesňujícím výčtem dalších konkrétních požadavků, jež by na profesionály pracující s dětmi měly být zodpovědným systémem kladeny.

Anotace:

- **Na personál pečující o nemocné děti jsou kladeny specifické nároky, zejména pokud jde o profesní přípravu, konkrétní dovednosti a zvýšenou citlivost. Jen při splnění těchto kvalifikačních předpokladů mohou členové personálu naplňovat potřeby dětí a jejich rodin.**
- **Všechny nemocnice a ostatní zdravotnická zařízení přijímající do své péče děti by měly zajistit, že děti budou vyšetřovány, léčeny a ošetřovány výhradně personálem, který je vzdělán v péči o děti a disponuje patřičnou znalostní a zkušenostní výbavou.**
- **Pokud je z nějakého důvodu nutné, aby byl dětský pacient léčen odborníkem bez pediatrického vzdělání, měla by tato léčba probíhat jen za současné spolupráce s personálem, který je pro péči o děti náležitě připraven a kvalifikován.**
- **Profesní zdatnost a citlivost personálu je nutno neustále udržovat na vysoké úrovni, a to patřičným výcvikem a kontinuálním vzděláváním.**
- **Znat potřeby rodin a reflektovat je patří mezi základní předpoklady pro to, aby bylo možné poskytovat rodičům v péči o jejich dítě dostatečnou podporu, a případně – pokud je to nutné – také zajistit podpůrnou nebo alternativní péči o dítě v situaci, kdy by břímě, jež rodina nese, začalo být nad její síly.**
- **Veškerý personál poskytující péči o děti musí být vyškolen k tomu, aby dokázal rozpoznat projevy svědčící o zneužívání či zanedbávání dětí, a musí být schopen adekvátně zareagovat v úzké spolupráci s příslušnými profesionály.**
- **Členové personálu by měli poskytovat veškerou svou podporu zejména v tom, aby**

rodiče dokázali zvládnout i takovou situaci, kdy se jejich nemocné dítě ocitne v kritickém stavu. Zvláště se to týká situací, kdy je ohrožen život dítěte.

- Když nemocné dítě umírá, a také po smrti dítěte, se musí celé rodině dostat maximální podpory, péče a pomoci, jakou potřebují, aby se s touto situací dokázali vyrovnat. Členové personálu by měli absolvovat takovou přípravu, která by jim umožnila truchlící rodině účinně pomoci. Informace související s úmrtím dítěte by měly být sdělovány se soucitem, citlivě, v soukromí a osobně.

4.9 Článek 9

Kontinuitu péče by měl zajišťovat tým, který o dítě pečuje.

Článek 9 postuluje relativně moderní organizační požadavek, který je v současné sociální práci, ale také v ošetrovatelských procesech, označován jako "case management". Důvodem, proč byl článek do Charty zařazen, je potřeba bezpečí a stability, která je zejména dětmi pocíťována a prožívána velmi intenzivně. Z etického hlediska je zde primárně reflektován princip beneficence.

Doplňené anotace jsou pak kombinací věcného zpřesnění a dílčí realizační instrukce.

Anotace:

Kontinuita se týká jak samotného poskytování péče, tak personálního složení týmu, který péči zajišťuje.

Požadavek na kontinuitu péče se vztahuje jak na péči poskytovanou v nemocnici, tak na následný přechod do ambulantního nebo domácího ošetřování. Toho lze dosáhnout vzájemnou komunikací všech zúčastněných a tím, že budou vzájemně spolupracovat jako jeden tým.

Týmová práce vyžaduje omezený a pevně definovaný počet osob, kteří navzájem spolupracují jako skupina, jejíž působení je založeno na komplementaritě znalostí a vědomostí jednotlivých jejích členů a na existenci konzistentních, vnitřně soudržných standardů péče, zaměřené na fyzickou, emoční, sociální a psychickou pohodu dítěte.

Kazuistická vsuvka

Specifickou etickou výzvu představují ve zdravotnické praxi situace, kdy se dva či více různých požadavků, jež jsou samy o sobě nekonfliktní, dostanou do vzájemného střetu.

Ve své práci v Nadačním fondu Klíček jsem se setkal se situací, kdy se do takového střetu dostaly na jedné straně požadavek na kontinuitu péče, postulovaný Článkem 9

Charty EACH, a na straně druhé požadavky Článků 6 a 8, které vyžadují, aby o nezletilé bylo pečováno na dětském oddělení a personálem, který je k péči o děti kvalifikován.

Osmiletý chlapec absolvoval transplantaci jater, která byla provedena na specializovaném pracovišti, primárně pečujícím o dospělé. Chlapec i jeho rodiče měli s ošetřujícím týmem výborný vztah a tým velmi citlivě vnímal jejich potřeby a reagoval na ně.

Zárok dopadl úspěšně a chlapec byl okamžitě, jakmile jeho stav dovolil převoz, přeložen do nedaleké fakultní nemocnice na dětské oddělení – důvodem překlady byla snaha dostat požadovaným zásadám adekvátní péče o děti.

V dětské nemocnici byla jeho matka, která s ním do té doby pobývala ve všech nemocnicích neustále, nucena oddělení na noc opustit. Chlapec byl jejím odchodem rozrušen, v noci se zřejmě pokusil vylézt z postele a spadl na zem. V lékařské zprávě bylo později uvedeno, že "došlo k dislokaci jater", příčina dislokace ale zmíněna nebyla. Dislokace způsobila útlak cévního zásobení transplantovaných jater, na což personál dětského oddělení přišel až po několika hodinách, když byl chlapec v kritickém stavu.

Následoval převoz zpět do transplantačního centra – chlapec zde několik dnů bojoval o život a následně několik týdnů čekal na nového dárce; nový orgán pro něj ovšem nebyl tak vhodný, jako játra předešlá. Transplantace se sice podařila, ale játra se dlouhodobě neujala a chlapec za několik měsíců v jiné nemocnici zemřel.

Analyzovat tuto situaci je obtížné – na vině samozřejmě nejsou samotné požadavky postulované etickým kodexem, ale nerespektování potřeb dítěte a flagrantní zanedbání péče. Kazuistika tak ilustruje minimálně skutečnost, že lpění na formálním dodržování zásad v nedobře fungujícím systému může obnášet skrytá rizika.

4.10 Článek 10

K dětem je vždy třeba přistupovat s taktem a pochopením a vždy by mělo být respektováno jejich soukromí.

Zdánlivě samozřejmý požadavek, vycházející z respektování bioetického principu autonomie a mající zákonnou oporu mj. v článku 16 Úmluvy o právech dítěte a – ve vztahu k informacím o vlastním zdravotním stavu - také v článku 10 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně.

V praxi bývá právo na soukromí často nepochopeno, nereflexováno a nerespektováno.⁸

Postulát závěrečného článku Charty EACH je v podstatě ryze mravním apelem, který lze jen těžko vynutit právně – to jen tehdy, když má necitlivé zacházení evidentní podobu a postižitelný důsledek; to se týká například nakládání s informacemi či pořizování audiovizuálních záznamů.

Míra citlivosti, taktu a pochopení ovšem žádnému objektivnímu zhodnocení nepodléhá – také její vnímání je ryze subjektivní, a to jak na straně aktivního činitele, tedy toho, kdo se nějak chová, tak na straně toho, kdo je tomuto chování vystaven.

Naplnění tohoto článku Charty je tak de facto možné jen zcitlivěním a celkovou kultivací společnosti. Připojené anotace slouží v tomto směru jako inventura toho, co při tom neztratit ze zřetele.

Anotace:

Pro naplnění podmínky taktu a pochopení při zacházení s dětmi je zapotřebí, aby:

- **bylo respektováno také jejich právo na to, být dítětem;**
- **byl brán ohled na jejich důstojnost, názory, potřeby, individualitu a úroveň vývoje, s přihlédnutím k případným handicapům a speciálním potřebám;**
- **personál dával dítěti zřetelně najevo svou ochotu k dialogu;**
- **na oddělení panovala atmosféra přátelství a důvěry;**
- **byly brány v úvahu náboženská víra a kulturní a etnické zázemí dítěte a jeho rodiny.**

Soukromí nemocných dětí je třeba chránit vždy, bez ohledu na jejich věk a vývojovou úroveň.

Nezbytná opatření zahrnují také:

- **ochranu před vystavováním tělesné nahoty;**
- **ochranu proti takovému zacházení a chování, jež by poškozovalo sebeúctu dítěte nebo mělo za následek to, že by si dítě připadalo zesměšňované či ponižované;**
- **právo stáhnout se do ústraní, být sám;**
- **právo komunikovat s personálem o samotě, v soukromí;**
- **právo na nenarušovanou vazbu s nejbližšími rodinnými příslušníky a přáteli.**

⁸ V roce 1992, v průběhu jednání o schválení české verze Charty NAWCH Centrální etickou komisí při ministerstvu zdravotnictví, doporučoval jeden z členů komise, sám profesí chirurg, tento článek z dokumentu vypustit.

Závěr

Je-li oborem této diplomové práce aplikovaná etika, měl by být závěr práce nějakým způsobem vztažen k aplikaci probíraných etických požadavků do praxe.

Pokusím se tedy o stručnou inventuru hlavních etických implikací Charty EACH pro současnou pediatriickou praxi v České republice.

1. Stále je nutná systémová proměna přístupu zdravotnických institucí k rodičům nemocných a zdravotně postižených dětí. Přítomnost rodičů není běžná ani na všech standardních dětských odděleních, mimořádně problematická je otázka přítomnosti rodičů na jednotkách intenzivní péče a vůbec jejich přístupu na taková oddělení, samostatným okruhem problémů, a to jak ve vztahu k dětem, tak ve vztahu k jejich rodičům, je oblast dětské psychiatrie. Situaci by zprůhlednila i adekvátní úprava Zákona o zdravotních službách, jež je v souvislosti s právy pacientů a jejich blízkých nejčastěji citovanou právní normou – současné znění tohoto zákona je ve vztahu k dětem a rodičům ambivalentní a zavádějící.
2. Je nezbytné posílit rozšíření principů family-centred care; tyto principy vedou ke zjemnění přístupu k dětem a k určité kompenzaci do určité míry nevyhnutelné asymetrie mezi institucemi a jejich klienty.
3. Do českého zdravotnického systému dosud není integrálně začleněna samostatná role / profese herního specialisty. V zemích, kde funguje, je herní specialista jednou ze záruk repektování potřeb a práv hospitalizovaných dětí.
4. Posilování étosu spolupráce – chce-li se dnes rodič nemocného dítěte domoci naplnění subjektivních práv svých nebo svého dítěte, často mu nezbyvá jiné než soudní řešení. Takový postup je sice legitimní a účinný, dlouhodobě však vede k prohlubování antagonismu mezi zdravotníky a pacienty, mezi poskytovateli a příjemci péče.
5. Posílení občanského uvědomění a aktivního postoje – původní verze Charty EACH vznikla ve Velké Británii a byla plodem angažovaného hnutí zdola, původně převážně rodičovského, později širěji občanského. Charta tedy vznikla díky vynaložení určitého úsilí občanské společnosti – a byla proto touto společností ústrojně přijata; hodnoty, které Charta ztělesňuje, v britské společnosti nějakým způsobem rezonují. U nás je situace jiná tím, že zde v naší společnosti byla Charta pouze převzata, s určitou nadsázkou lze říci, že k ní naše společnost přišla bez práce, a tudíž si k ní dosud nevytvořila hlubší a osobnější vztah.

Seznam literatury

- ADAMS, David W. a Eleanor J. DEVEAU. *Beyond the innocence of childhood – Volume 1: Factors influencing children and adolescents' perceptions and attitudes toward death*. Amityville, N.: Baywood Pub. Co., c1995. ISBN 0 -89503-128-0.
- ADAMS, David W. a Eleanor J. DEVEAU. *Beyond the innocence of childhood – Volume 2: Helping children and adolescents cope with life-threatening illness and dying*. Amityville, N.: Baywood Pub. Co., c1995. ISBN 0 -89503-129-9.
- ADAMS, David W. a Eleanor J. DEVEAU. *Beyond the innocence of childhood – Volume 3: Helping children and adolescents cope with death and bereavement*. Amityville, N.: Baywood Pub. Co., c1995. ISBN 0-89503-130-2.
- ALDRIDGE, Jan. *Living with a seriously ill child*. London: Sheldon Press, 2007. ISBN 0859699471.
- BELSON, Peg. Ústní sdělení. 2011.
- BEAUCHAMP, Tom L. a James F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2009. ISBN 978-0-19-533570-5.
- BEZDK, Ctibor Hugo. *Etikoterapie: záhada života a smrti : léčení mravností*. Praha: Gemma89, 1995. ISBN 80-85206-06-4.
- BONHOEFFER, Dietrich. *Etika*. Přeložil Bohuslav VIK. Praha: Kalich, 2007. ISBN 978-80-7017-047-2.
- BLUEBOND-LANGNER, Myra. *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press, 1980. ISBN 0-691-02820-6.
- BOWLBY, John. *Child Care and the Growth of Love*. Harmondsworth: Penguin Books, 1968.
- BOWLBY, John. *Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-670-4.
- BOWLBY, John. *Odloučení: kritické období raného vztahu mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0076-5.
- BOWLBY, John. *Ztráta: smutek a deprese*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0355-1.
- *Dítě v nemocnici* [film]. Scénář a režie Tomáš Škrdlant. Česká televize, 2003.

- Dokumenty Mezinárodní teologické komise věnované morální teologii a etice*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2010. ISBN 978-80-7195-468-2.
- CASSIDY, Sheila. *Sharing the darkness: the spirituality of caring*. Maryknoll, N.Y.: Orbis Books, c1991. ISBN 0883447797.
- CLARK, David, ed. *The future for palliative care: issues of policy and practice*. Buckingham: Open University Press, 1993. ISBN 0-335-15764-5.
- CROMPTON, Margaret. *Children and counselling*. London: E. Arnold, 1992. ISBN 0-340-55435-5.
- DAVIES, Ruth: *Marking the 50th Anniversary of the Platt Report: from exclusion to toleration and parental participation*. In: *Journal of Child Health Care*, Vol. 14, 2010. 6–23.
- DOMINICA, Frances. *Just My Reflection: Helping Parents to Do Things Their Way When Their Child Dies*. Darton, Longman Todd, 1997. ISBN: 0-232-52211-1.
- FRANKL, Viktor Emil. *Lékařská péče o duši: základy logoterapie a existenciální analýzy*. Přeložil Vladimír JOCHMANN. Brno: Cesta, c2006. ISBN 80-7295-085-1.
- FREY, R. G., and Christopher H. WELLMAN. *A companion to applied ethics*. Malden, MA: Blackwell Pub, 2003. ISBN 1-55786-594-9.
- GAWANDE, Atul. *Komplikace: chirurgovy poznámky*. Praha: Baronet, 2010. ISBN 97880-7384-315-1.
- GAWANDE, Atul. *Nežijeme věčně: medicína a poslední věci člověka*. Praha: Dokořán, 2016. ISBN 978-80-7363-702-6.
- GOFFMAN, Erving. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York, New York: Simon & Schuster Inc, 1986. ISBN: 0-671-62244-7.
- GOLDSTEIN, Joseph, Anna FREUD and Albert J. SOLNIT. *Beyond the best interests of the child*. London: Burnett Books, 1980.
- GRANSHAW, Lindsay, and Roy PORTER. *The Hospital in history*. London: Routledge, 1990. ISBN: 0-415-05603-9.
- GUGGENBÜHL-CRAIG, Adolf. *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-302-4.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Informovaný souhlas: proč a jak?*. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-497-3.

- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Čtvrté, aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Galén, [2015]. ISBN 978-80-7492-204-6.
- HUBBUCK, Catherine. *Play for sick children: play specialists in hospitals and beyond*. Philadelphia: Jessica Kingsley, 2009. ISBN 978-1-84310-654-8.
- ILLICH, Ivan. *Disabling professions*. New ork: Distributed in the U.S. by Kampmann, 1977. ISBN 9780714525105.
- ILLICH, Ivan. *Limits to Medicine: Medical Nemesis, the Expropriation of Health*. M. Boyars, 2013. ISBN: 9780714529936
- JOLL, June. *The Other Side of Paediatrics*. 1981. London and Basingstoke: Macmillan Press. ISBN 0-333-29448-3.
- KLÍČEK, Nadační fond: *Zdravotnická péče o děti – historické souvislosti*. 2003, Praha, učební text.
- KRÁLOVCOVÁ Markéta. 2004. *Dítě v nemocnici*. Plzeň (absolventská práce). Střední zdravotnická škola a Vyšší zdravotnická škola Plzeň.
- KRÁLOVCOVÁ, Markéta. 1989. *Možnosti uplatnění estetické výchovy u dítěte ve vyhraněné životní situaci*. Praha (diplomová práce). Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra dějin umění a estetiky.
- KRÁLOVEC, Jiří. 2018. *Advokacie a sociální práce v pediatrickém zdravotnictví*. Olomouc (bakalářská práce). Univerzita Palackého v Olomouci, Cyrilometodějská teologická fakulta, Katedra křesťanské sociální práce.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Praha: ERMAT, 2003. ISBN 80-903086-1-9.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Praha: Arica & Nadace Klíček, 1994. ISBN: 80-85878-12-7.
- KUTNOHORSK, Jana, Martina CICH a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3843-7.
- LANSDOWN, Richard. *Children in hospital: a guide for family and carers*. Oxford, New ork: Oxford University Press, 1996. ISBN: 0-19-262357-5.
- MACINTRE, Alasdair C. *Ztráta ctnosti: k morální krizi současnosti*. Praha: OIKOMENH, 2004. Oikúmené. ISBN 80 -7298-082-3.

- MACH, Jan. *Zdravotnictví a právo: komentované předpisy*. Praha: Orac, 2003. Digesta (Orac). ISBN 80-86199-50-9.
- MAIN, Eric A. *Klíče ke zdraví*. Turnov: Arica, 1993. ISBN: 80-901314-4-1.
- MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1024-2.
- Nežůstat sám* [film]. Režie Jan Eisner. NCPZ, 1993.
- ROBERTSON, James. *Hospitals & Children: A Parent's Eye View*. London: Tavistock Institute of Human Relations, 1962.
- ROBERTSON, James a Joyce ROBERTSON. *Separation and the very young*. London: Free Association Books, 1989. ISBN 1-85343-096-x.
- ROLLINS, Judy H., Rosemary BOLIG, and Carmel C. MAHAN. *Meeting children's psychosocial needs across the health-care continuum*. Austin, Tex: Pro-Ed, 2005. ISBN: 978-089079992-5.
- RYAN, Michael: *USSR Letter. Mother care for children in hospital*. In: British Medical Journal, Vol. 288, 1984. 381-382.
- SEIDLER, Eduard: *An historical survey of children's hospitals*. In: Granshaw, 1990. 181-197.
- SHAUL, Randi Zlotnik. *Paediatric Patient and Family-Centred Care: Ethical and Legal Issues*. Springer, 2014. ISBN: 978-1493903221.
- SOKOL, Jan. *Člověk jako osoba: filosofická antropologie*. Třetí, rozšířené vydání. Praha: Vyšehrad, 2016. Moderní myšlení. ISBN 978-80-7429-682-6.
- STACE, Margaret. *The sociology of health and healing: A textbook*. London: Routledge, 1995. ISBN: 0-415-07872-5.
- The EACH Charter with Annotations*. 2016. European Association for Children in Hospital. [online]. Dostupné z <http://www.each-for-sick-children.org>.
- THOMPSON, Richard Howard, and Gene STANFORD. *Child Life in Hospitals*. Springfield: Charles C. Thomas, 1981. ISBN: 0-398-04456-2
- THOMPSON, Richard H. *The handbook of child life: a guide for pediatric psychosocial care*. Springfield, Ill.: Charles C. Thomas, c2009. ISBN 0398078327.
- Úmluva o právech dítěte a související dokumenty*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2016. ISBN 978-80-7421-120-1.

WILKS, Tom. *Advocacy And Social Work Practice*. Maidenhead: McGraw-Hill Education, 2012. ISBN: 978-0-33-524303-7.

WILLIAMSON, Charlotte. *Towards the emancipation of patients: patients' experiences and the patient movement*. Portland, OR: Policy Press, 2010. ISBN 978-1-84742-744-1.

WILSON, Kate, et al. *Play Therapy: a Non-Directive Approach for Children and Adolescents*. Bailliere Tindall, 2002. ISBN: 0-7020-1487-7

Životy dětí [film]. Scénář a režie Tomáš Škrdlant. Energeia, 2007.