ETIKA V NEONATOLÓGII

Groningenský protokol - eutanázia ťažko chorých novorodencov

Helena Drobňá

7: 200 - 398, 2005
ISSN 1212-4117

SZU v Bratislave, subkatedra neonatológie

Ako rieša ťažko chorých a neliečiteľných novorodencov v Holandsku

Neonatológovia sú opakovane postavení pred dilemou či dieťa ďalej resuscitovať, pokračovať v liečbe neliečiteľného, či predlžovať utrpenie ťažko postihnutého novorodenca. Je to obrovský problém a rozhodovací proces je veľmi ťažký. Konsensus 2000, ktorý hovorí o situáciách, kedy resuscitáciu nezačínajú a za akých podmienok resuscitáciu ukončujú, sa vyjadruje k resuscitácii ťažko poškodených novorodencov (Niermeyer S., Kattwinkel J. et al. 2000). Dáva usmernenia iba pre zlomok situácií, ktoré môžu vzniknúť. Aj pri tomto postupe je dôležité rozhodnutie, ku ktorému dospejú rodičia dieťaťa. Vo svete sú známe rôzne riešenia. Preto sme sa rozhodli oboznámiť vás s riešením, ktoré je legalizované v Holandsku. Umožňuje použitie eutanázie za presne stanovených a legislatívne podložených podmienok.

Eutanázia je slovo gréckeho pôvodu a doslovne sa dá preložiť ako „dobrá smrť.“ Je zložené z dvoch častí, kde eu znamená dobre a thanatos smrť.

Groningenský protokol - eutanázia ťažko chorých novorodencov - (PREKLAD)

(Verhagen, E., Sauer, P. 2005)

Z 200 tisíc detí narodených v Holandsku každý rok okolo 1000 zomrie počas prvého roku života. Pre približne 600 z nich predchádza smrti rozhodnutie lekárov o ukončení života. Diskusie o začatí a pokračovaní liečby novorodencov s vážnymi zdravotnými problémami sú jedným z najkomplikovanejších častí pediatickej praxe.

Hoci technologický vývoj poskytol nástroje na riešenie mnohých následkov vrodených anomálií a predčasného pôrodu, je veľmi ťažké rozhodnúť, kedy začať a kedy ukončiť liečbu a intenzívnu starostlivosť v konkrétnych prípadoch. Ešte ťažšie sú rozhodnutia u novorodencov, ktorí majú vážne ochorenia alebo poškodenia spojené s utrpením, ktoré nemôže byť zmiernené alebo u ktorých nie je žiadna nádej na zlepšenie.

Utrpenie je subjektívny pocit, ktorý nemôže byť objektívne meraný ani u dospelých, ani u detí. Akceptujeme však, že dospelí môžu vyjadriť,

že ich utrpenie je neznesiteľné. Deti nevedia vyjadriť svoje pocity rečou, ale robia to rôznymi typmi kriku, grimasovaním a reakciou na kŕmenie.

Stupnica bolesti pre novorodencov, založená na zmenách vitálnych znakov (krvný tlak, frekvencia srdca, dýchanie) a pozorovanom správaní, môže byť použitá na určenie stupňa diskomfortu a bolesti. Skúsení ošetrovatelia a rodičia sú schopní určiť stupeň utrpenia novorodenca rovnako ako stupeň úľavy spôsobenej liečbou alebo inými opatreniami.

V Holandsku je eutanázia pre svojprávnou osobu staršiu ako 16 rokov legálne akceptovaná od roku 1985. Otázka, ktorá teraz vyvstáva, je, či procedúra na zámerné ukončenie života je tiež akceptovateľná u novorodencov a detí napriek skutočnosti, že títo pacienti nemôžu vyjadriť svoju vlastnú vôľu, alebo musia deti z ochoreniami spojenými s ťažkým a pretrvávajúcim utrpením byť udržiavané nažive, keď ich utrpenie nemôže byť primerane znížené.

V Holandsku, ako aj vo všetkých ostatných krajinách, ukončenie niečieho života okrem za extrémnych podmienok je považované za vraždu. Život v utrpení, ktoré nemôže byť zmiernené žiadnym spôsobom, môže byť považovaný za jednu z týchto extrémnych podmienok. Právna kontrola nad eutanáziou novorodencov je založená na lekárovej vlastnej správe a nasledovanej hodnotením kriminálneho prokurátora.

Na zabezpečenie všetkých potrebných informácií pre hodnotenie a aby sme predišli výsluchom policajtov, vyvinuli sme protokol známy ako Groningenský protokol pre prípady, kedy je prijaté rozhodnutie aktívne ukončiť život novorodenca. V posledných mesiacoch bola medzinárodná tlač plná strašidelných správ a nedorozumení spojených s týmto protokolom.

Deti a novorodenci, u ktorých môžu byť prijaté takéto život končiace rozhodnutia, môžu byť rozdelené do troch kategórií:

1. V prvej sú deti bez šance na prežitie. V tejto skupine sú deti, ktoré umrú krátko po pôrode, napriek optimálnej starostlivosti s najnovšími lokálne dostupnými metódami. Tieto deti majú

- ťažké základné ochorenie ako napr: hypoplázia pľúc alebo obličiek.
2. Deti v druhej skupine majú veľmi zlú prognózu; sú závislé na intenzívnej starostlivosti. Títo pacienti môžu prežiť po období intenzívnej starostlivosti, ale očakávaná ohľadne ich budúceho stavu sú veľmi zlé. Sú to deti s ťažkými abnormalitami mozgu alebo rozsiahlymi poškodeniami orgánov spôsobených extrémnou hypoxémiou. Ak tieto deti môžu prežiť obdobie intenzívnej starostlivosti majú, extrémne zlú prognózu a zlú kvalitu života.
 3. V tretej skupine sú deti s beznádejnou prognózou, ktoré zažívajú podľa názoru rodičov a lekárskeho odborníkov neznesiteľné utrpenie. Hoci je to ťažké abstraktne definovať, v tejto skupine sú pacienti, ktorí nie sú závislí na intenzívnej starostlivosti, ale pre ktorých je predpovedateľná veľmi nízka kvalita života spojená s trvalým utrpením. Napríklad dieťa snajt'ažšou formou špina bifida bude mať mimoriadne nízku kvalitu života aj po mnohých operáciách. Do tejto skupiny patria aj deti, ktoré prežili vďaka intenzívnej starostlivosti, ale u ktorých je jasné, že po ukončení intenzívnej starostlivosti kvalita ich života bude veľmi nízka a nie je žiadna šanca na jej zlepšenie. Rozhodnutie nezačať alebo prerušiť život predlžujúcu liečbu u novorodencov bez šance na prežitie sa považuje za dobrú prax lekárov v Európe a je akceptovateľné aj pre lekárov USA. Väčšina takýchto detí zomiera okamžite po prerušení liečby.

Neonatológovia v Holandsku a väčšina neonatológov v Európe je presvedčená, že intenzívna starostlivosť nie je sama o sebe cieľom. Je prostriedkom nielen na to, aby dieťa prežilo, ale aby malo aj akceptovateľnú kvalitu života. Zrieknutie sa, alebo nezačatie život predlžujúcej liečby u detí v druhej skupine je akceptovateľné pre týchto neonatológov ako aj zdravotnícky tím a aj rodičia sú presvedčení, že liečba nie je v najlepšom záujme dieťaťa, pretože vyhliadky sú extrémne slabé.

Pri pacientoch z tretej kategórie je životne dôležité pre lekárskeho tím, aby mal tak presnú prognózu, ako je len možné, aby o nej mohli hovoriť s rodičmi. Musia byť použité všetky dostupné prostriedky, aby sa zmiernila silná bolesť a diskomfort.

Sú však okolnosti, kedy napriek všetkým prijatým opatreniam utrpenie nemôže byť zmiernené a zlepšenie nemožno očakávať. Keď sú aj rodičia aj lekári presvedčení, že prognóza je veľmi zlá, môžu sa rozhodnúť, že smrť môže byť humánnejšia ako pokračujúci život. Za podobných pod-

mienok môže v Holandsku osoba staršia ako 16 rokov požiadať o eutanáziu. Novorodenci však nemôžu žiadať o eutanáziu a takáto žiadosť rodičov, ktorí vystupujú ako zástupcovia svojho dieťaťa, je podľa holandských zákonov neplatná.

Znamená to, že eutanázia u novorodenca je vždy zakázaná? My sme presvedčení, že život ukončujúce opatrenia môžu byť akceptovateľné za veľmi prísnych podmienok v týchto prípadoch:

- rodičia musia plne súhlasiť na základe dôkladného vysvetlenia podmienok a prognóz; tím lekárov, v ktorom je aspoň jeden »nie priamo« zúčastnený na starostlivosti o tohto pacienta, musí súhlasiť;
- podmienky a prognóza musia byť veľmi dobre definované, ak rozhodnutie bolo vykonané a dieťa zomrelo, vonkajší právny orgán musí určiť, či rozhodnutie bolo odôvodnené a všetky potrebné procedúry boli dodržané.

Národný prieskum neonatológov v Holandsku ukázal, že každý rok sa vyskytne 15-20 prípadov eutanázie novorodencov, ktorí by boli zaradení do tretej skupiny. Podľa holandských zákonov je povinnosť lekára archivovať úmrtný list, keď pacient zomrel z prirodzených dôvodov. Ak pacient zomrel po eutanázii, nemožno to považovať za prirodzené. Lekár musí informovať súdneho patológa, ktorý vyšetrí telo a informuje príslušného prokurátora, ktorého úrad vyhodnocuje každý prípad vo svetle aplikovateľných zákonov a právnej čistoty. Súdny patológ prezentuje prípad spolu s jeho vlastným názorom kolégiu generálneho prokurátora, ktorého štyria členovia rozhodnú či žalovať, alebo nie. Konečné rozhodnutie robí minister spravodlivosti. Dva súdne prípady rozhodnuté v polovici 90. rokov ohľadne eutanázie detí v Holandsku poskytujú iste vodítko ako pre právnikov, tak i pre lekárov. V prvom prípade lekár ukončil život novorodenca, ktorý mal extrémnu formu špina bifida. V druhom prípade lekár ukončil život novorodenca, ktorý mal trizómiu 13.

V oboch prípadoch bola veľmi nízka šanca na prežitie a na extrémne utrpenie, ktoré nemohlo byť zmiernené. V oboch prípadoch súd rozhodol, že postupy vyhovovali požiadavkám na správnu lekársku prax. Hoci tieto súdne rozhodnutia slúžili ako isté vodítko, mnohé organizácie sa opakovane dožadovali jasnejšieho vyjadrenia, argumentujúc, že multidisciplinárna komisia so zástupcami z oblasti medicíny, práva a etiky by bola spôsobilšia ako sudca pri posudzovaní takýchto prípadov. Očakáva sa, že lekári by o mnoho ochotnejšie podávali správy takejto komisii ako prokurátorovi. Holandská vláda však nevytvorila takúto komisiu

ani neposkytla iné pokyny napriek tomu, že to opakované sľubovala od roku 1997.

V Holandsku bolo za posledných 7 rokov hlásených príslušným prokurátorom 22 prípadov eutanázie u novorodencov. Nedávno nám bolo dovolené prezrieť tieto prípady. Všetky sa týkali detí s veľmi ťažkou formou špina bifida. Vo väčšine prípadov (17 z 22) bol konzultovaný multidisciplinárny tím odborníkov na špina bifida. V zostávajúcich piatich prípadoch boli konzultovaní minimálne dvaja nezávislí lekárske odborníci. Lekári založili svoje rozhodnutie na prítomnosti ťažkého utrpenia bez nádeje na zlepšenie (pozri tab. 1). Rozhodnutia boli vždy urobené a plne schválené obidvoma rodičmi. Prokurátor použil štyri kritériá na hodnotenie každého prípadu: prítomnosť beznádejného a neznesiteľného utrpenia, veľmi nízka kvalita života, rodičovský súhlas, konzultácia s nezávislým lekárom, súhlas ošetrojúceho lekára a vykonanie procedúry podľa akceptovateľných lekárske štandardov.

Záver vo všetkých 22 prípadoch bol, že požiadavky na správnu lekársku prax boli splnené. Žiaden s lekárov nebol obžalovaný. Vzhľadom na výsledky národného prieskumu, ktoré hovoria, že takéto procedúry sú vykonané u 15-20 novorodencov za rok, skutočnosť, že v priemere tri takéto prípady sú hlásené ročne, naznačuje, že väčšina prípadov jednodu-

cho nebola hlásená. My veríme, že všetky prípady musia byť hlásené, ak krajina má zabrániť nekontrolovanej a neodôvodnenej eutanázii a ak máme diskutovať o tomto probléme verejne, a tak ďalej zdokonaľiť normy o eutanázii novorodencov. S týmto cieľom sme v úzkej spolupráci s okresným právnym zástupcom vyvinuli protokol v roku 2002. Protokol obsahuje všeobecné návody a špecifické požiadavky súvisiace s rozhodnutím o eutanázii a jej implementovaním. Musí byť splnených päť lekárske podmienok, ostatné kritériá sú podporné, navrhnuté na objasnenie rozhodnutia a uľahčenie posúdenia (vid tab. 2). Postup podľa protokolu nezaručuje lekárovi, že nebude obvinený. Od zavedenia tohto protokolu naša skupina nahlásila 4 prípady, v ktorých sme vykonali úmyselné postupy na ukončenie života novorodenca. Žiadny neskončil obvinením. Dilema o rozhodnutí ukončenia života novorodenca s veľmi nízkou kvalitou života a podľa všetkého neznesiteľným utrpením a žiadnou nádejou na zlepšenie je zdieľaná všetkými lekármi na svete. V Holandsku je povinné hlásenie a s pomocou protokolu a následným hodnotením eutanázie novorodenca nám pomáha objasniť rozhodovací proces. Tento prístup je vhodný do nášho právneho a sociálneho systému, ale nie je jasné, do akej miery bude použiteľný aj v iných krajinách.

Tab. 1: Okolnosti použité na podporu rozhodnutia ukončiť život novorodenca v 22 prípadoch

Okolnosti	Počet prípadov (%)
Extrémne nízka kvalita života (utrpenie) V zmysle funkčnej neschopnosti, bolesti, diskomfortu, zlej prognózy, beznádeje	22 (100 %)
Predpokladaný nedostatok samostatnosti	22 (100 %)
Predpokladaná neschopnosť komunikácie	18 (82 %)
Očakávaná závislosť na nemocnici	17 (77 %)
Očakávaný dlhý život	13 (59 %)

Tab. 2: Groningenský protokol na eutanáziu novorodencov (Verhagen, E., Sauer, P. 2005)

POŽIADAVKY, KTORÉ MUSIA BYŤ SPLNENÉ

- Diagnóza a prognóza musia byť isté
- Beznádejnosť a neznesiteľné utrpenie musia byť prítomné
- Diagnóza, prognóza a neznesiteľné utrpenie musia byť potvrdené aspoň jedným nezávislým lekárom
- Obaja rodičia musia dať informovaný súhlas
- Procedúra musí byť vykonaná podľa akceptovaných lekárskeho štandardov

INFORMÁCIE POTREBNÉ NA PODPORU A OBJASNENIE ROZHODNUTIA O EUTANÁZII**Diagnóza a prognóza**

- Popíšte všetky relevantné lekárske údaje a výsledky diagnostických vyšetrení použitých na stanovenie diagnózy
- Vymenujte všetkých účastníkov rozhodovacieho procesu, všetky vyslovené názory a konečný konsensus
- Popíšte, ako bola určená prognóza z hľadiska dlhodobého zdravia
- Popíšte, ako bol určený stupeň utrpenia a očakávaná dĺžka života
- Popíšte dostupnosť alternatívnej liečby, alternatívne spôsoby, zmiernenie utrpenia, alebo obidvoje
- Popíšte liečbu a jej výsledky pred rozhodnutím o eutanázii

Rozhodnutie o eutanázii

- Popíšte, kto zahájil diskusiu o možnej eutanázii a v ktorom momente
- Vymenujte okolnosti/úvahy, ktoré podnietili rozhodnutie
- Vymenujte všetkých účastníkov rozhodovacieho procesu, všetky vyslovené názory a konečný konsensus
- Popíšte spôsob, akým boli informovaní rodičia a ich názory

Konzultácie

- Popíšte lekára alebo lekárov, ktorí dali druhý názor (meno a kvalifikácia)
- Vymenujte výsledky vyšetrení a odporúčania, ktoré urobil/i konzultujúci lekár alebo lekári

Realizácia (implementation)

- Popíšte skutočnú procedúru eutanázie (čas, miesto, účastníkov a podanie liečiva)
- Popíšte dôvody zvolenej metódy eutanázie

Kroky vykonané po smrti

- Popíšte nález pitvy ohliadača mŕtvol
- Popíšte, ako bola eutanázia hlásená prokuratúre
- Popíšte, ako sú rodičia podporovaní a ako je im radené
- Popíšte plánované sledovanie prípadu, ktoré zahŕňa posudok prípadu, posmrtné vyšetrenie a genetické konzultácie

Právna úprava eutanázie v Slovenskej republike

Prípady eutanázie postihuje súčasný trestný zákon §219 ako trestný čin vraždy, §207 ako trestný čin neposkytnutia pomoci, § 221-224 ako trestný čin ublíženia na zdraví a §230 ako trestný čin účasti na samovražde.

LITERATÚRA

Verhagen, E., Sauer, P. 2005: Groningenský protokol - eutanázia ťažko chorých novorodencov. N Eng J Med 352, 10, p, 959-962.

Niermeyer S., Kattwinkel J. et al. 2000: International Guidelines for Neonatal Resuscitation: An excerpt from the Guidelines 2000 for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care: International Consensus on Science. Contributors and Reviewers for Neonatal Resuscitation Guidelines. Pediatrics. 9, 106(3):E29.

Ústava Slovenskej republiky č. 460/1992 Zb.

Trestný zákon č. 140/1961, č. 277/1994 z. o zdravotnej starostlivosti.

Občiansky zákonník č. 40/1964 Zb.

Helena Drobna
helena.drobna@kramare.fnspsba.sk