

Etické zásady prezentace kazuistik na kongresech, konferencích, odborných seminářích a dalších vzdělávacích akcích

Praktický návod pro praxi

Autoři textu: Barbora Steinlauf, Radka Buzgová, René Milfait, Tereza Petrů, Adam Houska (členové Rady Sekce pro etiku v paliativní péči ČSPM ČLS JEP)

1. Respekt k soukromí pacienta a jeho rodiny – anonymizace příběhu

Veškeré identifikátory (jméno, věk, nemocnice, ošetřující lékař/ka, geografické údaje, jedinečné/vzácné diagnózy) musí být odstraněny či pozměněny tak, aby nebylo možné pacienta zpětně identifikovat.

Základní povinností autora je zajistit, aby pacient ani jeho blízcí nebyli v kazuistice identifikovatelní. Ochrana soukromí je nezbytná nejen pro dodržení právních norem (např. GDPR), ale i z důvodů etických norem zahrnujících požadavek na zachování důstojnosti a ochranu budoucí identity dítěte, prevenci stigmatizace, požadavek mlčenlivosti s ohledem na důvěrnost sdělení a požadavek na ochranu práva na sebeurčení a solidarity.

Co vyplývá z mezinárodních doporučení:

1. Povinnost odstranění všech přímých identifikátorů:

- jméno a příjmení,
- adresa nebo detailní geografická lokalizace,
- přesné datum narození či věk (uvádí se raději v intervalu nebo zaokrouhleně),
- rodné číslo, číslo pojištěnce či jiné identifikační údaje,
- fotografie nebo jiný biometrický údaj, který jednoznačně odhaluje identitu.

2. Nepřekročitelné limity pro nepřímé identifikátory:

Kazuistika nesmí obsahovat více než dva nepřímé identifikátory.

Nepřímé identifikátory zahrnují:

- vzácné diagnózy nebo medicínské stavy,
- přesná data událostí (přijetí, úmrtí, operace),
- místo narození, zaměstnání, náboženství, etnicitu,
- věkové rozpětí,
- poskytovatel zdravotních služeb, zdravotnické zařízení.

Pokud by bylo uvedeno tři nebo více nepřímých identifikátorů, je kazuistika považována za identifikovatelnou a je nutný explicitní písemný souhlas pacienta/rodičů.

→ Obecné doporučení pro anonymizaci:

- ◆ Věk uvádět zaokrouhleně nebo jako interval.
- ◆ Místo uvádět obecně (např. „střední Evropa“, „fakultní nemocnice“).
- ◆ Vzácné diagnózy formulovat opatrně a vždy zvážit riziko identifikace.
- ◆ Fotodokumentaci minimalizovat a vždy ji omezit na relevantní detail, který je předmětem odborného sdělení.

2. Souhlas zákonného zástupce/pacienta s prezentací kazuistiky

Prezentace příběhu dítěte (nedošlo-li k úplné anonymizaci v souladu s bodem 1.) je možná pouze na základě výslovného a specifického souhlasu pacienta či jeho zákonných zástupců s prezentací kazuistiky. Souhlas k prezentaci kazuistiky není samozřejmostí ani automatickou součástí souhlasu s poskytováním péče. Jde o samostatné právní jednání, které musí předcházet prezentaci kazuistiky.

1. Specifičnost souhlasu – Souhlas musí být udělen zvlášť k publikaci/prezentaci, nelze jej odvozovat z informovaného souhlasu s poskytovanou péčí. Souhlas se vztahuje k jasně definované podobě sdělení – pacient/zákonný zástupce musí vědět, jaké informace a v jakém kontextu budou prezentovány.
2. Forma souhlasu – Preferována je písemná podoba souhlasu, aby mohl být v případě jakýchkoliv pochybností doložen.
3. Souhlas dítěte (assent) – Děti starší 12 let by měly dostat věku přiměřené vysvětlení a možnost vyjádřit svůj postoj. Nesouhlas dítěte s prezentací jeho příběhu je závazný bez ohledu na souhlas jeho zákonných zástupců. Dítě má

2/5

tzv. právo veta. Pokud dítě souhlasí, ale rodiče nesouhlasí, postupuje se individuálně s ohledem na nejlepší zájem dítěte.

4. Revokace souhlasu – Pacient/zákonný zástupce může souhlas odvolat až do okamžiku prezentace kazuistiky. Po zveřejnění je odvolání fakticky nemožné. O tomto musí být pacient a zákonní zástupci explicitně edukováni.

→ Praktický checklist

- ◆ Máme písemný souhlas zákonných zástupců/pacienta?
- ◆ Bylo dítě zapojeno do rozhodování a mělo možnost vyjádřit svůj postoj?
- ◆ Byla rodina informována o konkrétním účelu a formě prezentace?
- ◆ Byla rodina explicitně informována o nezvratnosti prezentace/publikace příběhu?
- ◆ Je souhlas uchován a doložitelný?

3. Přínos a relevance kazuistického sdělení

Kazuistické sdělení je odůvodněné pouze tehdy, pokud má jasný edukační nebo vědecký přínos. Kazuistiky by neměly být využívány pouze pro zajímavost, pro senzaci, pro pouhé získání pozornosti publika nebo pro získání emočního náboje sdělení. Při formulaci kazuistiky je třeba dbát na ochranu nejlepšího zájmu dítěte. Vyloučeny jsou formy prezentace kazuistiky, které by zasahovaly do lidské důstojnosti dítěte nebo členů jeho rodiny, do jeho práva na úctu, ohleduplnost a ochranu soukromí a rodinného života. Při formulaci kazuistiky je třeba respektovat kulturní, spirituální, osobní a rodinné hodnoty, příp. odlišnosti.

1. Edukativní a vědecký cíl jako hlavní kritérium publikovatelnosti – Kazuistika by měla přinášet nový poznatek – např. neobvyklý průběh nemoci, inovativní přístup v léčbě, nebo významné etické dilema. Kazuistiky, které pouze rekapituluji známé skutečnosti, postrádají etické oprávnění prezentace/publikace, neboť zbytečně exponují příběh pacienta a jeho rodiny. Mezinárodní redakční standardy pro publikaci kazuistických sdělení (např. ICMJE nebo BMJ) vyžadují, aby každé sdělení bylo „justified by educational or scientific value“.
2. Ochrana lidské důstojnosti a nejlepšího zájmu dítěte – Ani kazuistika s vysokým odborným potenciálem nesmí zasáhnout do důstojnosti dítěte a jeho rodiny. Obsah a forma prezentace musí být vedeny respektem – bez dramatizace příběhu pacienta, emoční nadsázky nebo exploitace utrpení

3/5

dítěte. I zde platí, že nejlepší zájem dítěte a blaho lidské bytosti jsou nadřazeny zájmům společnosti nebo vědy.

3. Zohlednění kulturních a spirituálních přesvědčení – Dítě a rodina jsou součástí určitého kulturního a hodnotového rámce, který je nutno respektovat při prezentaci jejich příběhu. Je nepřípustné, aby forma sdělení implicitně hodnotila či znevažovala osobní, náboženské nebo etická měřítká a postoje rodiny. V mezinárodním prostředí se doporučuje vyhýbat se interpretacím založeným na kulturních stereotypch nebo neznalosti místního kontextu.
4. Odpovědnost autora vůči odborné komunitě – Autor kazuistického sdělení nese odpovědnost nejen vůči pacientovi, jeho rodině a dalším dotčeným aktérům, ale i vůči publiku – prezentací kazuistiky formuje standardy oboru. Kazuistika má být zpracována s vědeckou objektivitou, s minimalizací emočního efektu a s důrazem na poučení pro klinickou praxi, nikoli na dramatický dojem.

4. V případě pochybností či nesouladu v organizačním týmu lze situaci předložit Radě Sekce pro etiku v paliativní péči ČSPM ČLS JEP k posouzení a konzultaci.

Zdroje:

BEAUCHAMP, Tom L./CHILDRESS, James F.: *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, 2019. ISBN-13: 978-0190640873.

Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS No. 164)/ ÚMLUVA NA OCHRANU LIDSKÝCH PRÁV A DŮSTOJNOSTI LIDSKÉ BYTOSTI V SOUVISLOSTI S APLIKACÍ BIOLOGIE A MEDICÍNY: ÚMLUVA O LIDSKÝCH PRÁVECH A BIOMEDICÍNĚ. Oviedo 4. 4. 1997.

COPE Code of Conduct. Dostupné z: [Code of conduct | COPE: Committee on Publication Ethics](#).

Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (2025): Im Blickpunkt: Medizinische Forschung mit Minderjährigen. URL <https://www.drze.de/de/forschung-publikationen/im-blickpunkt/medizinische-forschung-mit-minderjaehrigen>.

EAPC – European Association for Palliative Care.

Ethische Rahmenrichtlinien der DGVT und deren Kommentare. Dostupné z:
[Ethische Rahmenrichtlinien der DGVT - DGVT](#)

ICPCN – International Children's Palliative Care Network.

MILFAIT, René/Barbora STEINLAUF: *Etika a právo v péči o rodiny po ztrátě dítěte: perinatální ztráta a perinatální paliativní péče*. Praha: Grada, 2024.
ISBN: 978-80-271-5268-1.

Richtlinien zur Publikationsethik und guten wissenschaftlichen Praxis. Dostupné z:
[Richtlinien zur Publikationsethik und guten wissenschaftlichen Praxis | Zeitschrift für Hochschulentwicklung](#)

UNICEF: *Guidelines for journalists reporting on children. Principles and guidelines for media reporting on children*. Dostupné z: [Guidelines for journalists reporting on children | UNICEF](#)

WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS/Helsinská deklarace (Declaration of Helsinki), WMA – 1964. 64th WMA General Assembly, Fortaleza, Brazil, October 2013.

