

# Obsah

<b>SEZNAM AUTORŮ</b> .....	<b>6</b>
<b>SLOVO ÚVODEM</b> .....	<b>17</b>
<b>PŘEDMLUVA</b> .....	<b>19</b>
<b>I. ETIKA OBECNÁ</b> .....	<b>23</b>
<b>1 ČTYŘI PRINCIPY LÉKAŘSKÉ ETIKY V PEDIATRII</b> .....	<b>25</b>
1.1 Princip autonomie .....	25
1.2 Princip beneficence .....	27
1.3 Princip nonmaleficence .....	27
1.4 Princip spravedlnosti .....	28
<b>2 ZÁKLADNÍ POJMY ETIKY</b> .....	<b>31</b>
2.1 Etika – morálka – dobro .....	31
2.2 Bioetika .....	34
<b>3 DŮSTOJNOST DÍTĚTE</b> .....	<b>39</b>
3.1 Osoba .....	39
3.2 Důstojnost dítěte ve zdraví i nemoci .....	40
3.3 Důstojnost nenarozeného dítěte .....	40
3.4 Důstojnost dítěte v nemoci .....	42
<b>4 IDENTITA</b> .....	<b>44</b>
4.1 Koncept identity a vztah k etice .....	44
4.2 Formování a vývoj identity .....	44
4.3 Identita ve vývojových obdobích dítěte .....	46
4.4 Ztráta identity, anonymita .....	47
<b>5 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH – RÁMEC ETIKY</b> .....	<b>48</b>
5.1 Vývoj – individuální život .....	48
5.2 Determinace vývoje a zdraví – základní pojmy .....	50
5.3 Potřeby dítěte a výchova .....	52
5.4 Periody vývoje .....	55
5.5 Identita .....	61
5.6 Zdraví, nemoc, trauma .....	62
<b>6 NEJLEPŠÍ ZÁJEM DÍTĚTE</b> .....	<b>67</b>
6.1 Úmluva o právech dítěte .....	67
6.2 Nejlepší zájem dítěte .....	68
<b>7 HODNOTA, KVALITA A SMYSL ŽIVOTA</b> .....	<b>71</b>
7.1 Hodnoty a potřeby v životě člověka .....	71
7.2 Kvalita života .....	72
7.3 Smysl života .....	75

<b>8</b>	<b>CHARTA PRÁV DĚTÍ V NEMOCNICI</b> .....	<b>79</b>
8.1	Historické kořeny .....	79
8.2	Family-centered care .....	81
8.3	Charta NAWCH a její dopad v mezinárodním kontextu .....	81
8.4	Vznik asociace EACH .....	83
8.5	Charta práv dětí v nemocnici v České republice .....	83
<b>9</b>	<b>ETICKÉ PORADENSTVÍ V PEDIATRII</b> .....	<b>85</b>
9.1	Co je etické poradenství a jaké jsou jeho úkoly .....	85
9.2	Formy poskytování .....	86
9.3	Organizace etického konzilia .....	87
9.4	Kolínský dotazník pro hledání etických rozhodnutí v neonatologii .....	89
<b>10</b>	<b>ETICKÉ DILEMA A SVĚDOMÍ</b> .....	<b>92</b>
10.1	Morální integrita .....	92
10.2	Morální – etické dilema .....	93
10.3	Svědomí .....	96
<b>11</b>	<b>MORÁLNÍ DISTRES</b> .....	<b>100</b>
11.1	Definice, tíže a prevence morálního distresu .....	100
11.2	Tíže morálního distresu .....	101
11.3	Reakce na morální distres .....	102
11.4	Prevence kumulace morálního distresu .....	102
11.5	Morální distres v pediatrii .....	103
	<b>LITERATURA</b> .....	<b>105</b>

## II. VYBRANÁ TÉMATA KLINICKÉ ETIKY .....

115

<b>12</b>	<b>ETIKA POČÁTKU LIDSKÉHO ŽIVOTA: DĚDIČNÁ EDITACE LIDSKÉHO GENOMU</b> .....	<b>117</b>
12.1	Současná evropská politika .....	117
12.2	Editace genomů lidských embryí: stručné dějiny .....	118
<b>13</b>	<b>K ETICKÝM OTÁZKÁM NA POČÁTKU INDIVIDUÁLNÍHO LIDSKÉHO ŽIVOTA: MORÁLNÍ STATUS</b> .....	<b>130</b>
13.1	Základní pojmy a otázky .....	130
13.2	Morální status nenarozeného lidského života .....	131
<b>14</b>	<b>PLOD JAKO PACIENT</b> .....	<b>140</b>
14.1	Kontext vnímání plodu .....	140
14.2	Je plod pacient? .....	142
<b>15</b>	<b>NÁHRADNÍ MATEŘSTVÍ</b> .....	<b>146</b>
15.1	Rozdíl mezi neplodností a bezdětností .....	146
15.2	Rozdílný přístup a terminologie v různých zemích .....	146
15.3	Situace v ČR .....	148
15.4	Náhradní mateřství a etické otázky .....	149
<b>16</b>	<b>DOMÁCÍ PORODY</b> .....	<b>152</b>
16.1	Proč tedy některé ženy volí domácí porod? .....	153
16.2	Jak častý je porod doma? .....	153
16.3	Jaká je tedy povinnost lékaře? .....	156

<b>17</b>	<b>HRANICE VIABILITY – ROZHODOVÁNÍ A PÉČE</b> .....	<b>158</b>
17.1	Definice .....	158
17.2	Prognóza dětí narozených na hranici viability .....	159
17.3	Dítě na hranici viability: jakou péči je možné poskytnout? .....	161
17.4	Péče o dítě na hranici viability .....	165
<b>18</b>	<b>PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE A PERINATÁLNÍ ZTRÁTA DÍTĚTE</b> .....	<b>166</b>
18.1	Prenatální diagnostika .....	167
18.2	Plod jako pacient .....	168
18.3	Perinatální paliativní péče .....	170
<b>19</b>	<b>DÍTĚ S PERINATÁLNÍ ZÁTĚŽÍ, VÝVOJOVÁ PÉČE A ETIKA</b> .....	<b>176</b>
19.1	Vývojová péče – základní pojmy .....	176
19.2	Vývojově vázané potřeby dítěte .....	179
19.3	Kojení a výživa mlékem matky – součást vývojové péče .....	180
19.4	Vývojová péče jako součást komplexní následné péče o dítě s perinatální zátěží .....	181
19.5	Čtyři etické principy a vývojová péče .....	182
<b>20</b>	<b>VÝZKUM V PEDIATRII</b> .....	<b>185</b>
20.1	Výzkum v oblasti pediatrie .....	185
20.2	Výzkum genetického testování .....	188
20.3	Klinické hodnocení léčiv v pediatrii .....	189
<b>21</b>	<b>CÍSAŘSKÝ ŘEZ A ETICKÁ DILEMATA</b> .....	<b>192</b>
21.1	Císařský řez – pojmy a souvislosti .....	192
21.2	Vývojový a zdravotní kontext císařského řezu .....	194
21.3	Etické otázky elektivního císařského řezu .....	196
21.4	Akutní císařský řez a „dobrá praxe“ – iniciace vazby a kojení .....	198
<b>22</b>	<b>BOLEST DĚTÍ</b> .....	<b>201</b>
22.1	Definice bolesti .....	201
22.2	Zdroje a typy bolesti .....	202
22.3	Bolest a stres .....	204
22.4	Hodnocení bolesti .....	205
22.5	Měření bolesti .....	207
22.6	Dítě, bolest a kvalita života .....	207
22.7	Přístup k bolesti v dětském věku .....	208
22.8	Ovlivnění procedurální bolesti (IASP, 2021) .....	209
22.9	Etika a léčba bolesti .....	210
<b>23</b>	<b>BOLEST U NOVOROZENCŮ</b> .....	<b>213</b>
23.1	Definice bolesti a historické souvislosti přemýšlení o bolesti .....	213
23.2	Bolest nenarozeného a předčasně narozeného dítěte .....	214
23.3	Obecná pravidla prevence a terapie bolesti u novorozence .....	215
<b>24</b>	<b>DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE</b> .....	<b>217</b>
24.1	Kategorizace dětských pacientů vyžadujících paliativní péči .....	217
24.2	Specifika paliativní péče v dětském věku .....	218
24.3	Potřeby dětí žijících s život omezujícím nebo ohrožujícím onemocněním .....	219
24.4	Plán péče .....	220
24.5	Péče v závěru života – progrese nemoci .....	221

24.6	Děti a závěr života .....	223
24.7	Etické otázky .....	224
24.8	Situace v ČR .....	225
<b>25</b>	<b>ETIKA V INTENZIVNÍ PÉČI .....</b>	<b>227</b>
25.1	Nejčastější etická témata v pediatrické intenzivní péči .....	228
25.2	Informovaný souhlas, schopnost rozhodování o sobě samém .....	229
25.3	Alokace zdrojů .....	229
25.4	Invazivita péče .....	230
25.5	Podávání léků off-label .....	230
25.6	Léčba bolesti .....	231
25.7	Intenzivní péče u dětí s život omezujícím onemocněním a na konci života .....	231
25.8	Dříve vyslovené přání, advance care planning, DNI, DNR, DNAR .....	233
25.9	Ambivalence, morální distres, syndrom vyhoření .....	234
25.10	Etické klima na pracovišti pediatrické intenzivní péče – návrh doporučení .....	234
<b>26</b>	<b>VÝŽIVA, PORUCHY VÝŽIVY A ETIKA .....</b>	<b>236</b>
26.1	Strava malých dětí – marketing a etika .....	236
26.2	Obezita .....	239
26.3	Nezdravá strava v dětství a nemocnost v dospělosti – možné souvislosti .....	241
26.4	Média a poruchy příjmu potravy .....	244
<b>27</b>	<b>PODPORA KOJENÍ – KONFLIKT MARKETINGU A ETIKY .....</b>	<b>248</b>
27.1	Význam kojení pro celoživotní zdraví dítěte i matky .....	248
27.2	Ekologie a kojení .....	249
27.3	Mezinárodní kodex marketingu náhrad mateřského mléka .....	250
27.4	Konflikt nejlepšího zájmu dítěte a komerčních zájmů .....	252
27.5	Iniciativa „baby-friendly hospital“ .....	255
27.6	Situace v ČR .....	256
27.7	Ochrana kojení a základní principy lékařské etiky .....	258
<b>28</b>	<b>SOCIÁLNÍ SÍŤ, ETIKA A ZDRAVÍ DÍTĚTE .....</b>	<b>260</b>
28.1	Virtuální svět a závislosti .....	260
28.2	Netolismus .....	261
28.3	Elektronická média .....	261
28.4	Sociální síť a bezpečnost osobních údajů .....	262
28.5	Sociální síť, děti, rodiče a zdravotnictví .....	263
28.6	Sociální síť, děti a reklama .....	264
<b>29</b>	<b>PLOŠNÉ ZAVÁDĚNÍ BABYBOXŮ – ETICKÉ OTÁZNÍKY .....</b>	<b>268</b>
29.1	Historický kontext babyboxů .....	268
29.2	Situace v České republice .....	269
29.3	Neonaticida .....	270
29.4	Situace matky .....	271
29.5	Situace odloženého dítěte .....	272
29.6	Babybox a mezinárodní úmluvy .....	273
29.7	Babybox a záchrana života dítěte? .....	274
29.8	Situace odloženého dítěte – zdraví .....	274
29.9	Identita dětí z babyboxu .....	276
29.10	Babyboxy a důstojnost dítěte .....	276

<b>30</b>	<b>ETIKA V TRANSGENDEROVÉ MEDICÍNĚ DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH</b>	<b>278</b>
30.1	Definice, epidemiologie a záměny	278
30.2	Etické principy v péči o děti a dospívající s nesouladem rodu a pohlaví	279
30.3	Klinická praxe	280
	<b>LITERATURA</b>	<b>282</b>

### III. PSYCHOSOCIÁLNÍ SOUVISLOSTI A KOMUNIKACE ..... 309

<b>31</b>	<b>KOMUNIKACE ZÁVAŽNÉ ZPRÁVY</b>	<b>311</b>
31.1	Příběhy místo úvodu	311
31.2	Když se rodiče dozvědí, že má jejich dítě zdravotní problémy	312
31.3	Sdělování závažné zprávy	313
31.4	Jak mluvit s dětmi o nepříznivé diagnóze	317
31.5	Nemoc rodiče	318
31.6	Příjemce zprávy	320
31.7	Jak zvládat sdělování závažných zpráv a nevyhořet	320
<b>32</b>	<b>DOPROVÁZENÍ RODINY DÍTĚTE SE ZÁVAŽNÝM ONEMOCNĚNÍM</b>	<b>322</b>
32.1	Doprovázení	322
32.2	Podpora rodiny	326
32.3	Koordinace péče	327
<b>33</b>	<b>DOPROVÁZENÍ RODINY V ZÁVĚRU ŽIVOTA A PO ÚMRTÍ DÍTĚTE</b>	<b>328</b>
33.1	Charakteristika zármutku	328
33.2	Odložený zármutek – komplikované truchlení	330
33.3	Podpora rodiny po úmrtí dítěte	331
33.4	Podpora truchlících sourozenců	332
33.5	Truchlení dětí	334
33.6	Když děti umírají – doprovázení dětí v závěru života očima a rukama lékaře	335
<b>34</b>	<b>KRIZOVÁ INTERVENCE – ZÁVAŽNÁ DIAGNÓZA ÚMRTÍ DÍTĚTE PŘED PORODEM</b>	<b>340</b>
34.1	Prenatální diagnostika – a co dál?	340
34.2	Krize	341
34.3	Ztráta	343
34.4	Krizová intervence	345
34.5	Ošetření po prenatální ztrátě	347
34.6	Plod, nebo prenatální dítě?	348
34.7	Rozloučení při prenatální ztrátě	348
34.8	Před propuštěním	350
34.9	Psychosociální pomoc po prenatální ztrátě	351
34.10	Postabortivní syndrom (PAS)	352
34.11	Potrat v prvním trimestru	353
34.12	Potrat v prvním těhotenství	353
<b>35</b>	<b>TĚLO ZEMŘELÉHO DÍTĚTE</b>	<b>355</b>
<b>36</b>	<b>SPIRITUÁLNÍ PÉČE</b>	<b>356</b>
36.1	Spiritualita a religiozita	356
36.2	Spiritualita a nemoc	358
36.3	Spiritualita dítěte	359

36.4	Vývojová období a spiritualita .....	360
36.5	Spiritualita zdravotníků .....	362
36.6	Spirituální péče – praxe duchovního .....	363
36.7	Spirituální bolest .....	364
<b>37</b>	<b>SYNDROM VYHOŘENÍ .....</b>	<b>366</b>
37.1	Definice syndromu vyhoření .....	366
37.2	Fáze syndromu vyhoření .....	367
37.3	Vyhoření na různých rovinách osobnosti .....	367
37.4	Náchylnost lidí z pomáhajících profesí .....	368
37.5	Příčiny vzniku syndromu vyhoření .....	368
37.6	Stres a vyhoření .....	369
37.7	Vyhoření, psychika a ztráta smyslu .....	369
37.8	Prevence a léčba vyhoření .....	370
37.9	Prevence .....	370
37.10	Léčba a podpora .....	372
<b>38</b>	<b>TÝMOVÁ PRÁCE A PODPORA V NEONATOLOGICKÉM A PEDIATRICKÉM TÝMU .....</b>	<b>373</b>
38.1	Jednotlivec a tým, tým a jednotlivec .....	373
38.2	Tým a psychosociální podpora .....	374
38.3	První psychická pomoc sekundárně zasaženým .....	375
38.4	Kolegiální podpora pro zdravotníky .....	376
<b>39</b>	<b>ETICKÉ OTAZNÍKY PEDIATRIE V PRAXI .....</b>	<b>380</b>
39.1	Etika čtyř principů .....	380
39.2	Etika čtyř rovin .....	383
39.3	Ukončení ventilační podpory – řešení etického problému raného věku pomocí Kolínského dotazníku .....	387
39.4	Doprovázení dítěte a rodiny .....	391
39.5	Média a zdravotníci .....	395
<b>LITERATURA</b>	<b>.....</b>	<b>398</b>

## **IV. PRÁVNÍ RÁMEC .....** **405**

<b>40</b>	<b>PRÁVA NEZLETILÝCH PACIENTŮ .....</b>	<b>407</b>
40.1	Nejlepší zájem dítěte .....	407
40.2	Práva nezletilých pacientů .....	408
40.3	Právo na život a ochranu zdraví .....	408
40.4	Právo být vyslechnut .....	409
40.5	Práva ohrožených dětí .....	409
40.6	Právo na nepřetržitou přítomnost zákonného zástupce .....	410
<b>41</b>	<b>PRÁVO DĚTSKÉHO PACIENTA NA NEPŘETRŽITOU PŘÍTOMNOST ZÁKONNÉHO ZÁSTUPCE .....</b>	<b>412</b>
41.1	Obecně k právu na nepřetržitou přítomnost .....	412
41.2	K zákonným důvodům omezení práva na nepřetržitou přítomnost .....	413
41.3	Úhrada nákladů spojených s realizací práva na přítomnost .....	415
41.4	Právo na nepřetržitou přítomnost dle metodického pokynu MZ .....	416

<b>42</b>	<b>INFORMOVANÝ SOUHLAS U NEZLETILÝCH PACIENTŮ</b> .....	<b>419</b>
42.1	Poskytování zdravotních služeb na základě informovaného souhlasu .....	419
42.2	Informovaný souhlas u nezletilých pacientů .....	419
<b>43</b>	<b>PROVÁDĚNÍ PITEV U MRTVĚ NAROZENÝCH DĚTÍ NEBO DĚTÍ ZEMŘELÝCH VE VĚKU DO 18 LET</b> .....	<b>423</b>
43.1	Podmínky pro neprovedení pitvy .....	423
<b>44</b>	<b>NAKLÁDÁNÍ S PLODY PO POTRATU A PLODY PO UMĚLÉM PŘERUŠENÍ TĚHOTENSTVÍ</b> .....	<b>425</b>
44.1	K povinnosti vydat jiné lidské pozůstatky k pohřbení .....	425
44.2	K povinnosti poskytovatele zajistit uložení před vydáním k pohřbení .....	427
44.3	K povinnosti poskytovatele zpopelnit jiné lidské pozůstatky odděleně od ostatního odpadu .....	427
44.4	Ke lhůtě pro vydání plodu k pohřbení .....	428
44.5	K provádění pitev plodu po umělém přerušení těhotenství .....	429
<b>45</b>	<b>POŘIZOVÁNÍ ZVUKOVÉHO A OBRAZOVÉHO ZÁZNAMU BEZ SOUHLASU ZDRAVOTNICKÉHO PRACOVNÍKA</b> ....	<b>430</b>
45.1	Projevy při výkonu povolání .....	430
45.2	Záznam pořízený pro ochranu práv a chráněných zájmů .....	431
<b>46</b>	<b>VÝZKUM NA KMENOVÝCH BUŇKÁCH, PREIMPLANTAČNÍ DIAGNOSTIKA</b> .....	<b>433</b>
46.1	Přístupy států k výzkumu kmenových buněk .....	433
46.2	Ochrana embrya a počátek života .....	433
46.3	Výzkum na embryonálních kmenových buňkách .....	434
46.4	Preimplantační diagnostika a volba pohlaví .....	435
<b>47</b>	<b>NÁHRADNÍ MATEŘSTVÍ</b> .....	<b>437</b>
47.1	Právní úprava .....	437
47.2	Kontroverze .....	438
47.3	Judikatura .....	439
<b>48</b>	<b>PRÁVNÍ PROBLEMATIKA OČKOVÁNÍ</b> .....	<b>441</b>
48.1	Povinnosti poskytovatele zdravotních služeb .....	441
48.2	Povinnosti rodičů .....	443
48.3	Povinnost podrobit se očkování v judikatuře .....	444
48.4	Povinnost k náhradě újmy způsobené povinným očkováním .....	445
<b>49</b>	<b>ZAJIŠTĚNÍ PÉČE O CHRONICKY NEMOCNÉ DĚTI VE ŠKOLÁCH</b> .....	<b>446</b>
49.1	Právní úprava .....	446
49.2	Zajišťování péče ve školách v praxi .....	448
<b>50</b>	<b>TRANS NEZLETILÍ A ZÁKON</b> .....	<b>450</b>
50.1	Podmínky pro změnu pohlaví v ČR .....	450
50.2	Změna pohlaví u nezletilých .....	451
50.3	Jednotlivé fáze tranzice .....	451
<b>51</b>	<b>PRÁVO ŽENY NA VYDÁNÍ PLACENTY</b> .....	<b>454</b>
51.1	Základní ústavně-právní principy .....	454
51.2	Zakotvení základních principů v občanském zákoníku .....	454
51.3	Právní úprava v zákoně o zdravotních službách .....	455
<b>LITERATURA</b> .....		<b>457</b>

<b>PŘÍLOHY</b> .....	<b>463</b>
<b>PŘÍLOHA 1 ČTYŘI ROVINY</b> .....	<b>465</b>
<b>PŘÍLOHA 2 ETAPY LIDSKÉHO ŽIVOTA</b> .....	<b>466</b>
<b>PŘÍLOHA 3 MASLOWOVA PYRAMIDA POTŘEB</b> .....	<b>467</b>
<b>PŘÍLOHA 4 SYNDROM VYHOŘENÍ</b> .....	<b>468</b>
<b>PŘÍLOHA 5 STANOVISKO K POSKYTOVÁNÍ ŽIVOT UDRŽUJÍCÍ LÉČBY DĚTSKÝM PACIENTŮM</b> .....	<b>470</b>
<b>PŘÍLOHA 6 PAPAS SKÓRE – TRAJEKTORIE ONEMOCNĚNÍ A VLIV NA DENNÍ AKTIVITY DÍTĚTE</b> .....	<b>477</b>
<b>PŘÍLOHA 7 CHARTA EACH – ÚPLNÉ ZNĚNÍ VČETNĚ DOPLŇUJÍCÍCH POZNÁMEK (ANOTACÍ), AKTUÁLNÍ VERZE Z ROKU 2016</b> .....	<b>479</b>
<b>ZÁVĚR: CESTA, OTÁZKY, NADĚJE</b> .....	<b>489</b>
<b>MEDAILONKY AUTORŮ</b> .....	<b>493</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK</b> .....	<b>505</b>
<b>REJSTŘÍK</b> .....	<b>508</b>
<b>SOUHRN</b> .....	<b>513</b>
<b>SUMMARY</b> .....	<b>513</b>