

Obsah

| | |
|--|----|
| Úvodem | 4 |
| Paliativní péče | 8 |
| Dětská paliativní péče | 11 |
| Perinatální paliativní péče a perinatální ztráta. | 14 |
| Příklady jednotlivých fází | 16 |
| Perinatální ztráta Kryštůfka a Vítka dle maminky porodní asistentky | 17 |
| Traumatizující zážitky při první ztrátě | 17 |
| Vakuum i hezké střípky na porodním sále s mrtvě narozeným dítětem | 18 |
| Lola, závěrečná reflexe a výzva | 19 |
| „Krásná holčička v Honzíkově lodičce“ | 19 |
| Příprava na ukončení těhotenství s poskytnutím základních informací | 19 |
| Rozloučení s Krásnou holčičkou v náruči | 20 |
| Mužský element, vzpomínky a pokračující kontakt | 20 |
| Nabídka pro rodiče ve všech fázích | 21 |
| Příklad české dobré praxe: Dítě v srdci | 22 |
| Přiměřená péče a provázení ve fázi umírání novorozence | 25 |
| Léčba bolesti a stavů neklidu: základní předpoklad provázení a zpracovávání zármutku | 25 |
| Specifické aspekty kontroly příznaků | 26 |
| Ilustrativní příběh Antonína: objektivní i subjektivní pozorování bolesti | 26 |
| Primární cíl analgosedace v neonatální paliativní péči | 27 |
| Do třetice všeho dobrého: Šárka a dva „andělíčky“ | 28 |
| První těhotenství | 28 |
| „Potrat“ a ohrožení matky smrtí? | 29 |
| „To nemocné“ se nemá narodit? | 30 |
| Připomínky pro zlepšení | 31 |
| Doba po ukončení těhotenství | 31 |
| Druhé těhotenství | 33 |
| Bez rozloučení s Ariankou, bez pomoci, bez úcty a respektu, vliv věku mrtvě narozeného dítěte na možnost rozloučení | 35 |
| Doba po ukončení těhotenství | 36 |
| Třetí těhotenství: Šárka, strach i vděčnost | 37 |
| Po třetím porodu: nový úkol, vztah k zemřelým dětem a nepochopení v rodině | 38 |
| Přání, doporučení, vize, pomoc | 39 |
| Příběh paní J. | 40 |
| Touha po miminku a jeho ztráta jako plodu po samovolném ukončení těhotenství. ... | 40 |
| Prožitky a situace po ztrátě | 41 |
| V nemocnici | 41 |
| Z nemocnice domů s řadou otázek | 42 |
| Návrat do práce a reakce okolí | 43 |
| Nové těhotenství a zdravý chlapeček | 44 |
| Další těhotenství a zdravá holčička | 44 |
| Další těhotenství se ztrátou Venouška | 45 |
| Různá vyšetření a dítě s postižením? | 45 |

| | |
|---|-----------|
| Toto dítě se nemá narodit? | 46 |
| Ukončit život, nebo nechat předčasně narodit? | 47 |
| Venoušek zemřel. | 48 |
| Mrtvě narozený Venoušek. | 49 |
| Chování primáře | 50 |
| Genetik, pitevni zpráva, fotky | 51 |
| Narození zdravé holčičky | 52 |
| Vše už vyřešeno a uzavřeno? | 52 |
| Sdělení dětem a existenciální otázky | 53 |
| Komunikace a rozhodování. | 54 |
| Pravidelný multidisciplinární dialog | 54 |
| Komunikace s rodinou, přístupy a modely rozhodování | 54 |
| Příklad komunikace s rodinou Barborky. | 54 |
| Komunikace s rodinou Martínka. | 55 |
| Rodiče se synem Adamem. | 56 |
| Rodina a rozhovory s ní | 57 |
| Postojové vzorce a znaky kvalitní komunikace | 59 |
| Modely rozhodování s rodiči | 60 |
| Souhlasný model („Consent-Model“) | 61 |
| Model schválení („Assent-Model“) | 61 |
| Model sdíleného rozhodování („Shared-decision-making“) | 61 |
| Nejlepší zájem dítěte | 62 |
| Otázka hranic rodičovské odpovědnosti a autority | 63 |
| Předčasně narozené dítě s hydrocefalem a odmítnutý zákrok ze strany rodičů | 63 |
| Dítě s akutní lymfatickou leukémií a odmítnutí efektivní léčby ze strany rodičů. | 64 |
| Normativní standardy a přístupy rozhodování | 64 |
| Právo na léčbu, náklonnost, paliativní péči i na ochranu před neúčelnými intervencemi | 64 |
| Neúčelná medicínská život udržující opatření a kvalita života | 66 |
| Ochrana každého života bez odstupňování a hranice povinnosti léčit. | 67 |
| Rozhodování v případě nekompetentního pacienta: příklad zahraniční praxe. | 68 |
| (Ne)indikovaná život udržující opatření a změna léčebného cíle | 69 |
| Společné rozhodování o intervencích dle cíle péče | 70 |
| Koncept terapeutického pokusu | 70 |
| Rozhodování v případě dětského pacienta: česká právní úprava | 71 |
| Proces umírání, právo na včasné zahájení paliativní péče a zapojení zákonných zástupců | 72 |
| Rozhodování a komunikování o cílech paliativní péče | 73 |
| Nadřazený léčebný cíl, cíle u infaustních prognóz a sdílené autonomní rozhodnutí | 74 |
| Nadřazený léčebný cíl a rozhodování o jednotlivých intervencích | 75 |
| Změna léčebného cíle v procesu rozhodování | 75 |
| Specifika rozhodování u zvláště zranitelných skupin | 77 |
| Předčasně narozené děti na hranici viability | 77 |
| Smysluplné cíle léčby u předčasně narozených dětí na hranici viability | 77 |
| Hranice viability. | 78 |
| Rozhodování o opatřeních udržujících při životě a změně léčebného cíle | 79 |
| Příběh paní B. s Martinkou | 80 |
| Medicínská perspektiva | 80 |
| Perspektiva pracovnice Dítěte v srdci | 81 |
| Právní komentář | 82 |

| | |
|---|-----|
| Zákonné podmínky provedení umělého přerušeni těhotenství. | 82 |
| Terminologie a „kategorizace“ plodu po umělém přerušeni těhotenství a mrtvě narozeného dítěte | 83 |
| Právo na vydání plodu k pohřbení, pohřbení mrtvě narozeného dítěte | 85 |
| Podmínky provedení pitvy mrtvě narozeného dítěte | 86 |
| Další ilustrativní příběhy | 87 |
| Maminka po ztrátě syna, s nímž se nemohla rozloučit a kterého nemohla pohřbít . . . | 87 |
| Maminka po ztrátě syna žádá o dohledání fotografie. | 87 |
| Maminka po ztrátě miminka ve 14tt | 87 |
| Maminka po ztrátě syna Tadeáše ve 40tt | 88 |
| Maminka po ztrátě dcery ve 32tt | 88 |
| Maminka po ztrátě jednoho z dvojčat – chlapci narozeni ve 24tt, jeden syn přežil, druhý zemřel po třech týdnech | 89 |
| Maminka po ztrátě dcery ve 37tt: akutní císařský řez | 89 |
| Rodiče po nečekané ztrátě syna – úmrtí po porodu. | 90 |
| Právní komentář | 90 |
| Právo na vydání plodu k pohřbení | 90 |
| Způsob a lhůta uloženi plodu | 92 |
| Vypravení pohřbu mrtvě narozenému dítěti | 93 |
| Porozumění zdravotnímu postižení | 94 |
| Pokračovat v těhotenství nebo jej legitimně ukončit? | 95 |
| Ukončení těhotenství dle českého práva | 96 |
| Případové studie řešené etickými komitě | 98 |
| Žena ve věku 40 let v 13. týdnu těhotenství a rozsáhlý infarkt myokardu | 98 |
| Uvedení. | 98 |
| Medicínský základ v klinickém vývoji | 98 |
| Etické a sociální aspekty | 99 |
| Diskuse | 100 |
| Shrnutí | 101 |
| Komentář diabetologie/interní medicíny | 101 |
| Komentář lékařské etiky / klinického etického poradenství | 101 |
| Komentář: ošetrovatelská péče | 103 |
| Komentář neonatologie / pediatrie | 105 |
| Komentář: právo | 106 |
| Přání pozdního ukončení těhotenství kvůli trisomii 21 a vrozené srdeční vadě plodu. | 108 |
| Komentář | 109 |
| Komentář | 111 |
| Perinatální péče na hranici životaschopnosti mezi dokončeným 22. a 26. týdnem těhotenství: příklad profesního étosu ze Švýcarska | 115 |
| Pozitivní faktory a role rodičovské autority u zvažování léčby ve věku 23 0/7–23 6/7 | 116 |
| Pozitivní a negativní faktory a role rodičovské autority u zvažování léčby ve věku 24 0/7–24 6/7 | 117 |
| Další negativní faktory a role rodičovské autority u zvažování léčby ve věku 25 0/ –25 6/7 | 118 |
| Otázka zahajování či ukončení opatření intenzivní medicíny a paliativního postupu po 23. týdnu | 119 |
| Primární péče o dříve narozené děti na hranici viability: příklad profesního étosu z Rakouska | 119 |
| Dobré společné rozhodování v nejlepším zájmu dítěte | 120 |
| Závazek zachovat život i nezpůsobit utrpení | 121 |

| | |
|---|------------|
| Prognostická nejistota, poradenství a v pochybnosti ve prospěch života | 122 |
| Dokumentace a kritérium gestačního věku | 123 |
| Indikované nepoužití intervencí intenzivní medicíny udržující při životě a proaktivní léčba | 123 |
| Paliativní péče. | 124 |
| Doporučení pro primární péči o předčasně narozené děti na hranici životaschopnosti | 124 |
| Medicínské aspekty – prognostické parametry na hranici viability | 125 |
| Strukturální kritéria a lepší výsledky perinatologických center. | 125 |
| Rozhodování v situacích s novorozencem s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním. | 125 |
| Subjekt s lidskou důstojností a základními právy. | 126 |
| Dobrá komunikace | 127 |
| Opatření intenzivní medicíny u závažně nemocných a umírajících novorozenců: příklad profesního étosu ze Švýcarska. | 127 |
| Provázení umírajících na JIP a paliativní péče | 128 |
| Intervence a nejlepší zájem dítěte. | 128 |
| Lidskoprávní a etické základy a rámce rozhodování | 129 |
| Morální vnímavost, etické uvažování, ochrana nekompetentních a jejich nejlepší zájem. | 129 |
| Stejná důstojnost a práva. | 130 |
| Lidská důstojnost a lidská práva v profesním étosu. | 132 |
| Inkluzivní morální princip nezaložený na diagnóze a porušování instrumentalizací | 133 |
| Kritérium potenciality a odstupňování lidské důstojnosti. | 134 |
| Kritérium opatrnosti/obezřetnosti. | 134 |
| Kritérium sounáležitosti | 135 |
| Právo na život. | 135 |
| Nezákladnější lidské právo bez vážení životů | 136 |
| Ochrana života i právo na sebeurčení | 137 |
| Svědomy | 138 |
| Obecně uznávané prostředkující biomedicínskoetické principy | 138 |
| Princip autonomie. | 139 |
| Beneficence | 143 |
| Nonmaleficence | 143 |
| Princip spravedlnosti | 144 |
| Důstojné zacházení s tělíčkem zemřelého | 145 |
| Morálně právní status perinatálního lidského života | 148 |
| Na začátku přichází konec | 148 |
| Jméno, oslovení, označování. | 148 |
| Uznání, cenění a vztah již před narozením | 151 |
| Označování raných vývojových fází v české právní úpravě | 151 |
| Trestní právo | 151 |
| Občanský zákoník | 152 |
| Zákon o zdravotních službách | 152 |
| Vyhláška k Zákonu o umělém přerušení těhotenství | 153 |
| Zákon o pohřebnictví | 153 |
| Ochrana života před narozením a nejlepší zájem dítěte. | 153 |
| Shrnutí různých označení | 154 |
| Otázky morálně právního statusu raných vývojových stádií člověka. | 155 |
| Interdisciplinárně k normativním závěrům | 155 |
| Morální status nenarozeného lidského života | 156 |

| | |
|---|------------|
| Lidské embryo jako objekt, konstrukt i subjekt vyprávění | 156 |
| Jazyková označení a procesy konstituování | 157 |
| Vznik, růst a zrání nového života | 158 |
| Morální vnímání embrya v kontextu životní situace a léčby | 158 |
| Kategorizace embrya v biomedicínskoetických diskusích. | 161 |
| Koncepce odstupňované ochrany života. | 163 |
| Pozice „etických zájmů“ rodičů a způsobilosti zájmu o přežití. | 163 |
| Kritérium narození, zájmu přežít, ideální norma a norma praxe | 164 |
| Pozice mozkového zrodu | 167 |
| Pozice lidská existence od nidace | 169 |
| Pozice snížené ochrany nenarozeného života | 171 |
| Koncepce nedělitelné a komplexní ochrany života | 173 |
| Lidskoprávní garance ochrany důstojnosti, identity, integrity a života | 173 |
| Pravidlo nestrannosti, principiální způsobilost a prvopočátek | 174 |
| Odpovědnost za přednostní ochranu nejzranitelnějších a existenciální základ vývoje | 175 |
| Argumentace kantovskou tradicí s transcendentální kvalitou každého | 176 |
| Princip personaly v tkáni sociálních vztahů | 177 |
| Konstelace sociálních vztahů | 178 |
| Dimenze tělesnosti v celostním pojetí | 180 |
| Jedinečná a nezaměnitelná existence s důstojností v procesu růstu a rozvíjení | 181 |
| Neodstupňovaná ochrana nascitura a ochrana práv matky. | 182 |
| Antropologický význam a výklad začátku individuálního lidského života: | |
| argumentace (S)KIP | 184 |
| Aspekt identity | 185 |
| Aspekt potenciality | 185 |
| Aspekt kontinuity | 187 |
| Námítky proti SKIP a diskuse o nich | 187 |
| Tutoristické řešení pro nejmenší svévoli a ve prospěch ochrany života | 191 |
| Právní ochrana nenarozeného dítěte podle české právní úpravy. | 192 |
| Závěrem. | 195 |
| Seznam zkratk | 198 |
| Seznam literatury | 200 |
| O autorech | 206 |
| Abstrakt | 207 |
| Abstract | 208 |