

# Obsah

Poděkování .....	VIII
Úvodem .....	1
<b>1 Paliativní péče .....</b>	<b>5</b>
<b>2 Dětská paliativní péče .....</b>	<b>7</b>
<b>3 Perinatální paliativní péče a perinatální ztráta .....</b>	<b>11</b>
3.1 Příklady jednotlivých fází .....	13
3.2 Perinatální ztráta Kryštůfka a Vítka podle maminky porodní asistentky ...	15
3.3 „ <i>Krásná holčička v Honzíkově lodičce</i> “ .....	17
3.4 Některé číselné údaje a memoryboxy .....	20
3.5 Přiměřená péče a provázení ve fázi umírání novorozence .....	21
3.6 Primární cíl analgosedace v neonatální paliativní péči .....	23
3.7 Do třetice všeho dobrého: Šárinka a dva „andělíčky“ .....	24
3.8 Příběh paní J. ....	37
<b>4 Komunikace a rozhodování .....</b>	<b>53</b>
4.1 Pravidelný multidisciplinární dialog .....	53
4.2 Komunikace s rodinou, přístupy a modely rozhodování .....	54
4.3 Rodina a rozhovory s ní .....	56
4.4 Postojové vzorce a znaky kvalitní komunikace .....	58
4.5 Modely rozhodování s rodiči .....	59
4.6 Nejlepší zájem dítěte .....	61
4.7 Otázka hranic rodičovské odpovědnosti a autority .....	62
4.8 Normativní standardy a přístupy rozhodování .....	64
4.9 Rozhodování v případě dětského pacienta: česká právní úprava .....	70
4.10 Proces umírání, právo na včasné zahájení paliativní péče a zapojení zákonných zástupců .....	71
<b>5 Specifika rozhodování u zvláště zranitelných skupin .....</b>	<b>77</b>
5.1 Předčasně narozené děti na hranici viability .....	77
5.2 Příběh paní B. s Martinkou .....	80
5.3 Další ilustrativní příběhy .....	87
5.4 Porozumění zdravotnímu postižení .....	95
5.5 Pokračovat v těhotenství, nebo je legitimně ukončit? .....	96
5.6 Ukončení těhotenství podle českého práva .....	97
<b>6 Případové studie řešené etickými komitě .....</b>	<b>99</b>
6.1 Žena ve věku 40 let v 13. týdnu těhotenství a rozsáhlý infarkt myokardu .....	99
6.2 Přání pozdního ukončení těhotenství kvůli trizomii 21 a vrozené srdeční vadě plodu .....	109

6.3	Perinatální péče na hranici životaschopnosti mezi dokončeným 22. a 26. týdnem těhotenství: příklad profesního étosu ze Švýcarska . . . . .	116
6.4	Primární péče o dříve narozené děti na hranici viability: příklad profesního étosu z Rakouska . . . . .	120
6.5	Rozhodování v situacích s novorozencem s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním . . . . .	126
6.6	Opatření intenzivní medicíny u závažně nemocných a umírajících novorozenců: příklad profesního étosu ze Švýcarska . . . . .	128
<b>7</b>	<b>Lidskoprávní a etické základy a rámce rozhodování . . . . .</b>	<b>131</b>
7.1	Morální vnímavost, etické uvažování, ochrana nekompetentních a jejich nejlepší zájem . . . . .	131
7.2	Stejná důstojnost a práva . . . . .	132
7.3	Právo na život. . . . .	137
7.4	Svědomy. . . . .	140
7.5	Obecně uznávané prostředkující biomedicínskoetické principy . . . . .	140
7.6	Důstojné zacházení s tělíčkem zemřelého . . . . .	147
<b>8</b>	<b>Morálně právní status perinatálního lidského života . . . . .</b>	<b>151</b>
8.1	Na začátku přichází konec . . . . .	151
8.2	Jméno, oslovení, označování . . . . .	151
8.3	Uznání, cenění a vztah již před narozením . . . . .	153
8.4	Označování raných vývojových fází v české právní úpravě . . . . .	154
8.5	Otázky morálně právního statusu raných vývojových stadií člověka . . . . .	157
8.6	Interdisciplinárně k normativním závěrům . . . . .	158
8.7	Morální status nenarozeného lidského života. . . . .	159
8.8	Kategorizace embrya v biomedicínskoetických diskusích . . . . .	164
8.9	Koncepce odstupňované ochrany života . . . . .	165
8.10	Koncepce nedělitelné a komplexní ochrany života . . . . .	175
8.11	Antropologický význam a výklad začátku individuálního lidského života: argumentace (S)KIP . . . . .	186
8.12	Tutioristické řešení pro nejmenší svévoli a ve prospěch ochrany života. . . . .	193
8.13	Právní ochrana nenarozeného dítěte podle české právní úpravy . . . . .	195
<b>9</b>	<b>Poradenství pro pozůstalé při perinatální ztrátě</b> <i>(Bc. Alena Peremská, MHA, poradkyně pro pozůstalé)</i> . . . . .	<b>199</b>
9.1	Oblasti podpory. . . . .	199
9.2	Stadia a fáze truchlení . . . . .	200
9.3	Dodatečné pojmenování dítěte a možnost rozloučení . . . . .	202
9.4	Dynamika truchlení v páru . . . . .	202
9.5	Truchlení prarodičů . . . . .	203
9.6	Truchlení sourozenců . . . . .	204
9.7	Truchlící okolí . . . . .	205
9.8	Komplikované a protrahované truchlení. . . . .	205
9.9	Péče o pozůstalé v nemocnici před úmrtím a po něm . . . . .	205

<b>10</b>	<b>Spirituální péče při perinatální ztrátě a v perinatální paliativní péči</b>	<b>207</b>
10.1	Příběhy Ondráška, Efraima, Eliáška a Honzíka	208
10.2	Komentář – diskuse	213
<b>Závěrem</b>		<b>217</b>
<b>Seznam zkratk</b>		<b>220</b>
<b>Literatura</b>		<b>221</b>
<b>Právní předpisy</b>		<b>228</b>
<b>Judikatura</b>		<b>228</b>
<b>O autorech</b>		<b>229</b>
<b>Souhrn</b>		<b>230</b>
<b>Summary</b>		<b>230</b>
<b>Rejstřík</b>		<b>231</b>