

Obsah

Poděkování	VIII
Úvodem	1
1 Paliativní péče	5
2 Dětská paliativní péče	7
3 Perinatální paliativní péče a perinatální ztráta	11
3.1 Příklady jednotlivých fází	13
3.2 Perinatální ztráta Kryštůfka a Vítka podle maminky porodní asistentky ...	15
3.3 „Krásná holčička v Honzíkově lodičce“	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
4 Komunikace a rozhodování	53
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
5 Specifika rozhodování u zvláště zranitelných skupin	77
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
6 Případové studie řešené etickými komitě	99
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
7	Lidskoprávní a etické základy a rámce rozhodování	131
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
8	Morálně právní status perinatálního lidského života	151
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
9	Poradenství pro pozůstalé při perinatální ztrátě (<i>Bc. Alena Peremská, MHA, poradkyně pro pozůstalé</i>)	199
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

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