

I. RYS HISTORYCZNY 1

1. Medycyna a etyka – Sławomir Szczepaniak 3
2. Etyka w medycynie perinatalnej na świecie i w Polsce – Magdalena Rutkowska 17
3. Historia polskiej neonatologii – Ewa Helwich 37

II. PROBLEMY KLINICZNE 45

4. Wrodzone wady rozwojowe, zespoły genetyczne, wady letalne – możliwości diagnostyczne, problemy kliniczne – Jennifer Castañeda, Ewa Obersztyn 47
5. Krytyczne wady serca – możliwości diagnostyczne, problemy kliniczne – Maria Respondek-Liberska 67
6. Rola i miejsce neurologa w paliatywnej opiece perinatalnej – Iwona Terczyńska 81

III. PODEJMOWANIE DECYZJI 87

7. Opieka paliatywna w perinatologii – wybrane zagadnienia prawne – Małgorzata Szeroczyńska 89
8. Podstawy etyczne w postępowaniu paliatywnym w perinatologii – Sławomir Szczepaniak 115
9. Rola i miejsce zespołu interdyscyplinarnego w diagnostyce i podejmowaniu decyzji w okresie płodowym – Tomasz Maciejewski 135
10. Proces podejmowania decyzji o wszczęciu opieki paliatywnej – Magdalena Rutkowska, Sławomir Szczepaniak, Małgorzata Szeroczyńska 143
11. Komunikacja w zespole – Zbigniew Kowalski 157
12. Miejsce rodziców w opiece paliatywnej w okresie okołoporodowym – Dorota Pawlik, Beata Nowak, Dorota Lewandowska 167
13. Rola pielęgniarek i położnych w podejmowaniu decyzji i opiece paliatywnej nad noworodkiem i jego rodzicami – Monika Salamończyk, Anna Łozińska-Czeriak, Tomasz Duda, Ewa Dmoch-Gajzlerska 181

IV. POSTĘPOWANIE PALIATYWNE 189

14. Rola hospicjum perinatalnego w opiece nad rodziną z niepomyślną diagnozą prenatalną – Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz 191
15. Opieka paliatywna w przypadku noworodków urodzonych na granicy zdolności przeżycia – od sali porodowej do oddziału intensywnej terapii noworodka – Marzanna Reško-Zachara, Magdalena Rutkowska 201
16. Opieka paliatywna w przypadku rozpoznania u płodu/novorodka ciężkiej wady rozwojowej o potencjalnie letalnym rokowaniu – od sali porodowej do oddziału intensywnej terapii noworodka – Agnieszka Jalowska, Barbara Królak-Olejek, Joanna Krzeszowiak 211
17. Opieka paliatywna na oddziale intensywnej terapii noworodka – Marcin Rawicz 231
18. Ocena bólu i jego leczenie w perinatalnej opiece paliatywnej – Wojciech Walas, Andrzej Piotrowski 245
19. Aspekty praktyczne współpracy oddziału intensywnej terapii noworodka z hospicjum dziecięcym – model polski – Krzysztof Szmyd, Agnieszka Jalowska 265
20. Czas – „okno dla działania” – Magdalena Rutkowska, Beata Dobrowolska 275
21. Etyka troski w opiece perinatalnej – Beata Dobrowolska 285

V. PRZEKAZ INFORMACJI O DIAGNOZIE I TOWARZYSZENIE 295

22. Prawo pacjenta i jego przedstawiciela ustawowego do informacji w prawie polskim z uwzględnieniem specyfiki badań genetycznych – Małgorzata Szeroczyńska 297

23. Problemy w komunikacji z rodzicami – Zbigniew Kowalski 319

24. Niepomyślna diagnoza – pierwsza informacja oraz rola i miejsce psychologa w rozmowie z rodzicami – Robert Śmigiel, Krzysztof Szmyd, Katarzyna Henzler-Urbaniak 327

25. Wstyd po urodzeniu dziecka z zespołem genetycznym lub wadą wrodzoną – Beata Pawlus 339

26. Strata perinatalna – poczucie winy w medycynie perinatalnej – Bogna Kędzierska, Joanna Miniszewska 353

27. Żałoba po stracie dziecka w okresie noworodkowym i wczesnoniemowlęcym – Grażyna Kmita, Bożena Cieślak-Osik, Marta Barańska 365

28. Tragizm czy wyzwanie: kilka uwag o niepełnosprawności – Julia Kristeva 385

ANEKS 399

SKOROWIDZ 421