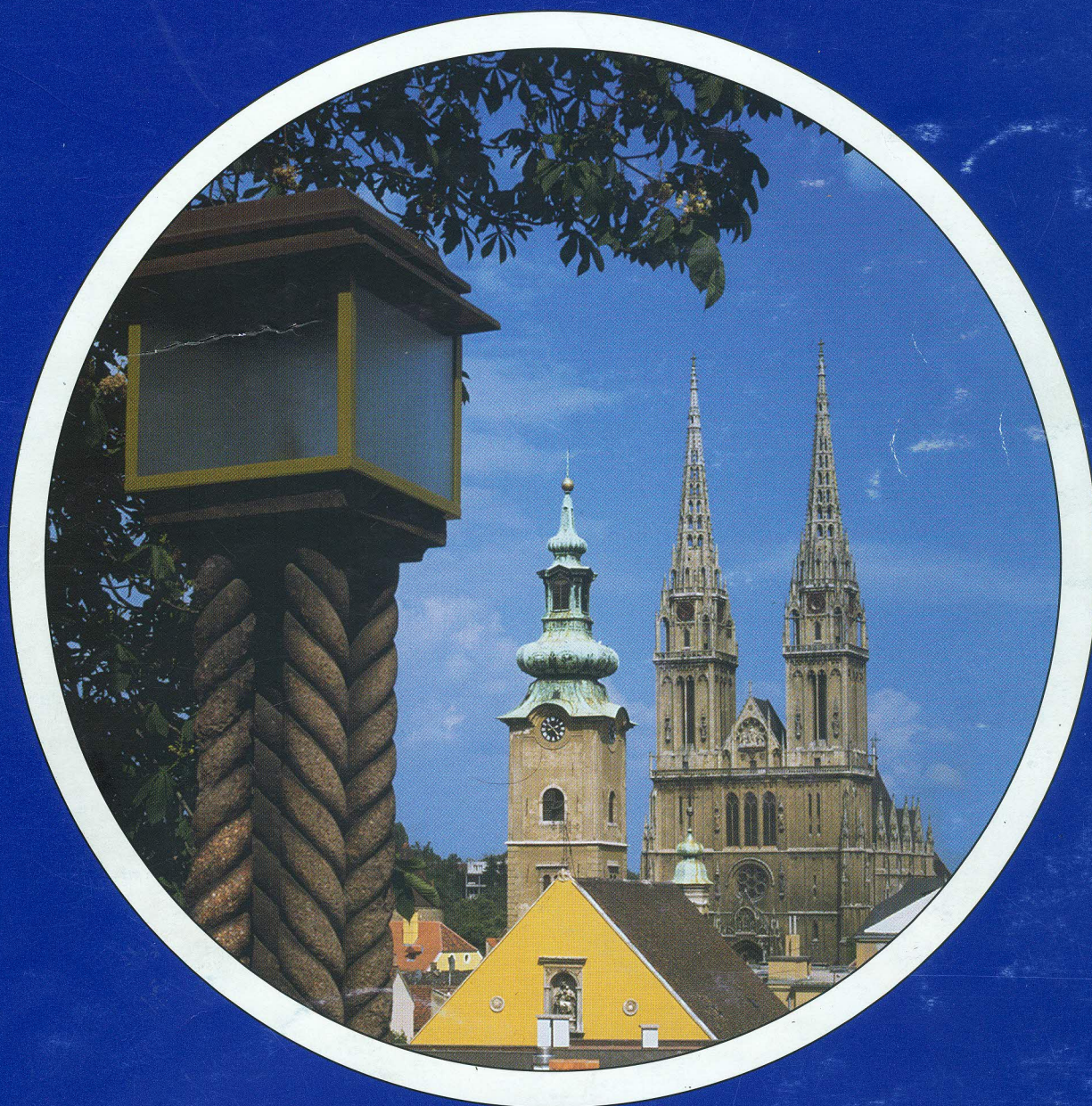


PAEDIATRIA CROATICA

prije/formerly ARHIV ZA ZAŠTITU MAJKE I DJETETA



Časopis Hrvatskog pedijatrijskog društva i Hrvatskog društva za školsku
i sveučilišnu medicinu Hrvatskog liječničkog zbora

The Journal of the Croatian Paediatric Society and the Croatian Society for School
and University Medicine of Croatian Medical Association



Paediatrica Croatica 2004.

6. kongres Hrvatskog pedijatrijskog društva

5. kongres pedijatrijske sekcije Hrvatskog udruženja medicinskih sestara

Pokrovitelj

Predsjednik Republike Hrvatske
STJEPAN MESIĆ

Počasni odbor:

Livio Balarin, Otmar Belezny, Marija Bešker, Božidar Bosnar, Željko Bujas, Drago Buneta, Višnja Fabečić-Sabadi, Jadranka Franulović, Ante Fuštar, Jakov Ivanšin, Antun Jelić, Magda Kadrnka-Lovrenčić, Tomislava Kapetanović, Renata Lokar-Kolbas, Duško Mardešić, Vladimir Oberiter, Slavko Perović, Veljko Mihajlović, Zoran Murko, Željka Reiner †, Fedor Rajić, Bosiljka Štampar-Plasaj, Sreto Vukadinović, Ljiljana Zergollern, Petar Žeškov

Glavni kongresni odbor:

Josip Grgurić (predsjednik), Neda Aberle, Vladimir Ahel, Ingeborg Barišić, Ljerka Cvitanović-Šojat, Marija Hegeduš-Jungvirth, Mladen Križ, Vjekoslav Krželj, Damir Letinić, Zlatko Mandić, Igor Medica, Mirjana Percl, Mladen Peršić, Ana Radica, Vojko Rožmanić, Marijan Saraga, Marija Sršen-Krstulović, Teodora Wickerhauser-Majer, Dragica Beštak

Znanstveni odbor:

Josip Grgurić (predsjednik), Vladimir Ahel, Ingeborg Barišić, Danica Batinić, Davor Begović, Miroslav Dumić, Ivan Fattorini, Marija Hegeduš-Jungvirth, Ernest Irha, Sanja Kolaček, Josip Konja, Ivan Malčić, Melita Nakić, Ella Paučić-Kirinčić, Vjekoslav Krželj, Dragica Beštak

Lokalni organizacijski odbor

Ingeborg Barišić (predsjednica), Dragica Beštak, Tomislav Franjo Hajnžić, Marija Hegeduš-Jungvirth, Vesna Herceg Čavrak, Nevenka Huzjak, Irena Ivković-Jureković, Maja Jurin, Jadranka Lui Peranić, Branka Marušić Della Marina, Boro Nogalo, Anica Persoglia Petrac, Jelena Polak-Babić, Miroslav Pospis, Ljubica Rajić, Marija Spaić, Štefica Sremić, Teodora Wickerhauser Majer

Tajnici Kongresa:

Martina Bošnjak (kontakt osoba), Maja Batinica, Oleg Jadrešin, Giorgie Petković, Milan Rimac, Višnja Tokić, Zora Zakanj

Etika u pedijatriji

Radno predsjedništvo:

Grgurić Josip, Kalauz Sonja, Bezinović Petar

E 1

Ethical challenges for global child health care: healthy children for a healthy world

Schaller J.

E 2

Deklarativnost i stvarnost hrvatskog društva o djeci

Grgurić J.¹, Wickerhauser-Majer T.²

¹ Klinika za dječje bolesti Zagreb

² Specijalistička pedijatrijska ordinacija

Dvadeseto stoljeće naziva se i "stoljećem djeteta", jer je u tom razdoblju međunarodna zajednica usvojila niz dokumenata u prilog djece, među ostalima: Deklaracije o pravima djece (1924., 1959.), Konvenciju o pravima djeteta (1989.), a Europski parlament: Listu o pravima djeteta u bolnici i Europsku konvenciju o ostvarivanju dječjih prava. Uz to što je Hrvatska prihvatila sve značajnije dokumente koje je usvojila međunarodna zajednica, postoje i specifične potrebe nacije da poduzme posebne mjere u prilog djece. Hrvatska već duže vrijeme bilježi negativne natalitetne trendove, čime je dugoročno gledano ugrožena i njezina nacionalna opstojnost. U takvoj situaciji svaka nacija mora se okrenuti djeci kao njezinoj budućnosti. Slijedom međunarodnih obveza i nacionalnih potreba izrađeno je i usvojeno niz lijepih nacionalnih dokumenata za djecu. No sad je osnovno pitanje provedbe tih dokumenata. Općenit je dojam da postoji raskorak između lijepo sročene deklaracije i stvarnosti. Upozorili bismo na nekoliko nacionalnih dokumenata bitnih za položaj djeteta u našem društvu. Jedan od njih je "Strategija demografskog razvoja Hrvatske", usvojena u Saboru još 1996. godine, u kojoj je rečeno da treba poduzeti sve moguće napore za demografskom obnovom pučanstva Hrvatske. A današnja situacija je mnogo lošija nego onda kad je ona usvojena. Vlada Republike Hrvatske donijela je odluku o usvajanju Nacionalnog programa djelovanja za djecu u Republici Hrvatskoj 1. studenog 1998. godine, a zaključak o prihvaćanju Prioritetnih aktivnosti za dobrobit djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2003.-2004. (dopuna nacionalnog programa djelovanja za djecu u RH) usvojila je 10. srpnja 2003. godine. U tu su dopunu stavljeni i konkretni ro-

kovi, ali nisu osigurana financijska sredstva za njeno izvršenje. Neke je rokove trebalo ispuniti već do kraja prošle godine, a ti sadržaji nisu razmatrani ni do danas. Sabor je u srpnju 2003. godine usvojio i novi Zakon o zdravstvenoj zaštiti stanovništva Hrvatske u kojem je precizirano člankom 26: "U zdravstvenoj djelatnosti na primarnoj razini poslove zdravstvene zaštite djece obavljaju specijalisti pedijatrije, poslove zdravstvene zaštite žena u svezi s trudnoćom, porođajem, materinstvom, planiranjem obitelji, ranim otkrivanjem malignih bolesti i liječenjem spolno prenosivih i drugih bolesti obavljaju specijalisti ginekologije, a poslove zaštite mentalnog zdravlja obavljaju specijalisti psihijatrije." U stvarnosti imamo sve manje pedijataru u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, s trendom pogoršavanja tog stanja, pa ako se ništa ne učini, procjenjuje se da će se za 5 godina u Hrvatskoj pedijatri u primarnoj zdravstvenoj zaštiti brinuti za samo 50% djece. Iz svega proizlazi da je potrebno novo strateško opredjeljenje, koje bi pokrenulo procese bolje zaštite i promicanje ukupnog odnosa prema djeci od lokalne do državne razine.

E 3

Značaj usvajanja Etičkog kodeksa istraživanja s djecom u bio-medicinskim istraživanjima

Bezinović P., Grgurić J., Kolesarić V., Ajduković M.

Etički kodeks istraživanja s djecom usvojilo je Vijeće za djecu u rujnu 2003. godine. Radi se o prvom dokumentu ovakve vrste u nas. Rezultat je višemjesečnog rada interdisciplinarne skupine stručnjaka – defektologa, liječnika, pedagoga, pravnika, psihologa. Okvir Etičkog kodeksa istraživanja s djecom je Konvencija o pravima djeteta. Znanstvena istraživanja nužna su za promicanje dubljeg razumijevanja dječjeg razvoja i potreba djece, djelotvornosti intervencija koje se poduzimaju zbog dobrobiti djece. Cilj Kodeksa je poticanje sustavnog promišljanja etičkih načela istraživanja u kojima su sudionici djeca ili koja se odnose na djecu, te promicanje načela koja osiguravaju da se takva istraživanja provode uz bolju zaštitu prava djeteta i osiguravaju najbolji interes djeteta. Praktična pitanja na koja odgovara Kodeks se odnose na opće pretpostavke za provođenje istraživanja, pristanak na sudjelovanje u istraživanju, zaštitu tajnosti podataka, reguliranje nekih posebnih postupaka tijekom i nakon

provođenja istraživanja. U dodatku su opisana (1) opća načela etičkog kodeksa istraživanja s djecom kao što je dobrobit sudionika, uvažavanje ljudskih prava i dostojanstva, odgovornost i zaštita integriteta znanstvenika, (2) obrazloženje ključnih pojmova, (3) pitanja na koja istraživač treba odgovoriti prije provedbe projekta s djecom, te (4) osnivanje i rad etičkih povjerenstava. Sadržaj Kodeksa je značajan za niz istraživanja u području biomedicinskih znanosti kao npr. ispitivanje mentalnog zdravlja djece, ispitivanje stavova djece prema medicinskim intervencijama i programima, javno-zdravstvena i epidemiološka istraživanja i drugo.

E 4

Tko, kako i kada treba donijeti odluku o spolu djeteta s ambiguožnim genitalom

Dumić M., Grubić M., Batinica S. Janjanin N.
Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

Dijete rođeno s ambiguožnim genitalom nužno je odgajati u nedvosmislenom spolu. Odluku o tome u kojem će se spolu dijete odgajati, treba nastojati donijeti što ranije, pri čemu treba uzeti u obzir djetetov reproduktivni potencijal, spolnu funkciju i mogućnosti kirurških korekcijskih zahvata. Tu bi odluku trebali donijeti roditelji, uz pomoć medicinskog tima, i to pošto dobiju informacije o svim medicinskim postupcima koji slijede i mogućim posljedicama. Roditelji i medicinski tim moraju biti spremni i na mogućnost promjene djetetovog spolnog identiteta tijekom odrastanja. Smatra se da ovakav pristup pruža djeci rođenoj s dvosmislenim spolovilom najveće mogućnosti za pozitivno doživljavanje slike vlastitog tijela i ostvarenje uspješnog psihosocijalnog i spolnog života u odrasloj dobi. Dosadašnji, tradicionalni pristup određivanja spola u djece s ambiguožnim genitalom posljednjih je godina predmet brojnih rasprava. Prilikom donošenja odluke o izboru spola, muški se spol pripisuje novorođenčetu u prvom redu s obzirom na potencijalnu spolnu funkciju, a ženski spol s obzirom na mogućnost fertiliteta. Novije spoznaje u području neuroznanosti dovode u pitanje valjanost dosadašnjih kriterija, posebno stoga jer su sustavni podatci o ishodima liječenja u odrasloj dobi u ovih bolesnika malobrojni. Sve jači utjecaj udruga bolesnika s interseksualnošću zahtijeva preispitivanje kriterija za određivanje spola i provođenje kontroliranih studija kojima bi se evaluirale medicinske i psihosocijalne posljedice u odrasloj dobi.

E 5

Etika u fetalnoj kardiologiji

Malčić I.

KBC Rebro, Klinika za pedijatriju

Nalaz fetalnog kardiologa može biti frustrirajući za roditelja, pa je stoga prijeko potrebno uskladiti odnos između pacijenta i liječnika prema preporukama krovnog strukovnog društva u Europi, Europskog društva za pedijatrijsku kardiologiju (AEPC), odnosno radne skupine za fetalnu kardiologiju istog društva. Etičke norme svrstane su u 6 točaka.

1. Informacije trudnici prije snimanja: razjasniti shvaća li majka razlog snimanja, koje su moguće posljedice kod patološkog nalaza, razjasniti što se ne može otkriti pretragom, biti siguran žele li roditelji uopće znati rezultate pretrage.
2. Postupak nakon snimanja ako je nalaz patološki: premjestiti roditelje u poseban prostor, razgovarati u društvu voditelja tima ili neke druge osobe koja sudjeluje u timskom radu.
3. Tko smije razgovarati s roditeljima koji imaju patološki intrauterini nalaz? U prvom redu pedijatar/fetalni kardiolog, a potom obstetričar/stručnjak za fetalnu medicinu, genetičar, neonatolog/pedijatrijski kardiolog i pedijatrijski kardijalni kirurg te dobro educirana medicinska sestra.
4. Pošto su roditelji saznali, valja im dati telefonske brojeve za vezu sa svakim članom predstavljenog tima radi postavljanja pitanja. Nužno je provesti kariotipizaciju, održati kontakt s genetičarem i omogućiti stalnu vezu između mjesne bolnice, rodilišta i pedijatrijske neonatologije.
5. U slučaju prekida trudnoće valja svakako znati nalaz autopsije i usporediti ga s nalazom ultrazvuka, a potom održati još jedan konzilijarni sastanak.
6. U slučaju nastavka trudnoće valja održati konzilijarni poslije svakog novog pregleda, pomoći u pripremi za porod i savjetovati roditeljima da mogu sami izabrati tim neonatologa, genetičara i kardijalnih kirurga.

E 6

Etičke dileme u liječenju djece s malignim bolestima

Nakić M., Skadarka N., Petković I., Stepan J., Žižić V., Jakovljević G., Čepulić M., Bonevski A., Čizmić A., Pirc Tiljak D.

Klinika za dječje bolesti Zagreb

Broj djece oboljele od maligne bolesti u neprestanom je porastu. Dijete s malignom bolesti zahtijeva poseban pristup, zbog niza popratnih pojava koje treba uz ciljanu terapiju (kemoterapija, zračenje) rješavati. Zadnja desetljeća XX. stoljeća, donose ogroman tehnološki napredak medicine, a time se otvaraju mnoga etička pitanja, na koje niti zakonodavstvo još nije dalo odgovor. To je razlog zbog kojeg brojna svjetska liječnička udruženja donose niz etički obvezatnih deklaracija i rezolucija, a u bolničkim ustanovama osnivaju se etička povjerenstva. Poštujući donesene etičke norme, za svaku odluku o svom bolesniku liječnik mora imati pokriće u znanju i stručnosti te ispravno formiranoj savjesti. U liječenju djece s malignom bolesti standard dijagnostike i terapije temelji se na medicinskim dokazima. Zbog razvoja medicine u dijagnostičkom i terapijskom dostignuću, danas je moguća primjena novih metoda (metode molekularne biologije, liječenje transplantacijskim pripravcima i drugo) koje donose i nove etičke dileme u primjeni, bilo da se radi o nemogućnosti primjene novih dijagnostičkih i terapijskih metoda u sve djece, ili vrednovanju opravdanosti pojedinih terapijskih metoda. Nadalje, kod djece s malignom bolesti javlja se etička dilema vezana uz umiruće dijete te skrb oko njega u toj fazi. Etički pristup u djece s malignom bolesti je posebno naglašen i složen. Etika svoje ciljeve definira prema onim dimenzijama čovjeka koje ga čine s jedne strane etičnim bićem, a s druge