

Notatki z konferencji „Prawa dziecka - pacjenta”, zorganizowanej przez Ministerstwo Zdrowia i Warszawski Uniwersytet Medyczny w dniu 25.10.2012

W czasie powitania uczestników konferencji, która odbywała się w Roku Janusza Korczaka, JM Rektor WUM prof. Marek Krawczyk i wiceminister Zdrowia Aleksander Soplński przedstawili główny cel spotkania - omówienie różnych aspektów opieki medycznej nad dzieckiem w kontekście przestrzegania praw dziecka. Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego i Senackiego Zespołu do Spraw Dzieci profesor Alicja Chybicka, cytując Janusza Korczaka „nie ma dzieci - są ludzie”, przedstawiła postępy prac nad realizacją prawa dziecka do ochrony zdrowia, takie jak: senacki dzień otwarty dla dzieci corocznie w dniu 6 grudnia, korzystniejsze warunki finansowania sanatoriów w celu ratowania ich przed upadkiem, restrukturyzacja wielkich instytutów pediatrycznych, działania rządu w kierunku polityki prorodzinnej. Przedstawiciel Ministerstwa Edukacji dodał m.in., że wypowiedział wojnę „śmieciovemu jedzeniu” w sklepikach szkolnych.

Sesja I Myśl Korczaka wczoraj i dziś

Prof. Barbara Smolińska-Theiss z Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, doradca Rzecznika Praw Dziecka, przedstawiła wykład **Idee Janusza Korczaka**. *Warto w związku z tym przeczytać jego biografię: www.korczak2012.pl/zarys*. Aktualnie obserwuje się wielki powrót do myśli Korczaka, budzą one ogromny rezonans w świecie. W ostatnim okresie odbyło się ponad 70 spotkań poświęconych pedagogice Korczaka. On sam marzył o zostaniu pisarzem, skończył studia medyczne, ale przeszedł do historii jako publicysta i pisarz. W jego osobistym pamiętniku wyczuć można wahanie, czy nie zdradził medycyny dla pedagogiki. To połączenie talentów było wielkim darem losu. Obecnie powinniśmy się uczyć od Janusza Korczaka, że poznanie, diagnoza i rozwój dziecka się łączą. Korczak marzył o tym, aby stworzyć dzieło - syntezę rozwoju dziecka. Tego celu nie osiągnął, dziełem jego życia stał się Dom Sierot, który prowadził nie tylko jako lekarz, ale jako pedagog. Obserwował zabawy, wzajemne interakcje, sen dzieci. Interesował się, co i jak jedzą. Jego spostrzeżenia stały się przyczynkiem do rozwoju psychologii rozwojowej. Nawet wypełniając formularz personalny w czasie okupacji, jako zawód podał pediatra, pedolog, obserwacja dzieci. Był doskonałym diagnostą dzieci, wykraczając poza standardowe empiryczne badanie, zwrócił się w stronę budowania nowego obrazu dziecka i dzieciństwa, gdzie poczesne miejsce mają godność dziecka, prawa dziecka, obywatelstwo dziecięce. W 1918 roku w książce "Jak kochać dziecko" sformułował prawa dziecka: prawo dziecka do śmierci, prawo do tego czym jest, prawo do szacunku, prawo do trudu wzrastania. W trudzie wzrastania towarzyszy dziecku wysiłek wychowawczy rodzica. Wychowanie dziecka to nie beztrudna zabawa. Sam Korczak był bardzo cenionym lekarzem, ale pełnym wewnętrznej skromności. Powtarzał, że to matka jest pierwszym obserwatorem, pierwszym diagnostą, nie lekarz.

Prof. Henryk Izydor Rogacki, z Akademii Teatralnej w Warszawie **Janusz Korczak i wizje dziecka** Schyłek życia Korczaka to czas pogardy, śmierci wszechobecnej i "uprzemysłowionej". Jego decyzja pójścia na pewną śmierć wraz z podopiecznymi była widocznym protestem, noszącym znamiona twórczej wizji artystycznej. Korczak tworzył w okresie modernizmu, kiedy to w sztuce i literaturze dziecko "zaistniało", poświęcono mu uwagę, nawet postawiono w centrum zainteresowania nauki. Był to początek "stulecia dziecka", zaczęto wtedy rozpatrywać znaczenie systemu wychowania dziecka dla ludzkości. Korczak był pisarzem młodopolskim, zadebiutował w czasopiśmie jako nastolatek, potem podjął studia medyczne, gdzie jego młodzieńcza wrażliwość wystawiona była na ciężkie próby. Jego pierwszy sukces autorski "Jak kochać dziecko" daje wizję dziecka pełną uczuć, pełną pasji. Dzieciństwo jawi się jako bardzo delikatna część ludzkiej biografii. Szczególną uwagę zwraca myśl Korczaka, jak godnie potrafi umierać dziecko. *Kiedy cień nazistowskiej swastyki wisiał nad Europą niczym czarna chmura zła, w pewnym zakątku*

Warszawy rozegrała się niezwykła historia, która wiele mówi o ludzkiej wytrzymałości. W getcie, w którym zgromadzono wszystkich warszawskich Żydów, szanowany pediatra, nauczyciel i pisarz Janusz Korczak prowadził mały sierociniec dla ok. 200 dzieci.

Kiedy niemożliwe do uniknięcia zło otoczyło ich już ze wszystkich stron, nie dając możliwości ucieczki, i rozpoczęła się masowa wywózka do obozu śmierci, niezłomny Korczak nie spoczął, i – coraz starszy i schorowany – nieustraszenie zbierał żywność i fundusze na rzecz dzieci, by w sierocińcu dało się przeżyć kolejny dzień... Okazuje się, jednak, że nie miał złudzeń co do nieuniknioności śmierci, choć dopiero z kart jego pamiętnika dowiadujemy się, jaki niepokój wewnętrzny towarzyszył mu w tych dniach. Tam właśnie Korczak wspomina, co wybrał na ostatnie przedstawienie, które dzieci miały zagrać dla publiczności z getta krótko przed tym zanim zostały wraz z nim zamordowane. Wybrał POCZTĘ Tagore'a. Kiedy po przedstawieniu zapytano go, dlaczego wybrał właśnie tę sztukę, odpowiedział, że w końcu każdy musi nauczyć się spokojnie przyjmować anioła śmierci. (www.lfs2012.pl) Kilka dni później wywieziono Starego Doktora i dzieci do Treblinki...

Prof. Irena Namysłowska Instytut psychiatrii i Neurologii - **Dziecko jako osoba**

Już Zygmunt Freud powiedział: dziecko jest ojcem człowieka. Dzieciństwo określa, jakimi ludźmi będziemy: liczą się pierwsze relacje przywiązania, relacje późniejsze, wzorce wychowawcze. Prawa dziecka w Europie zaczęły się od edyktu cesarza Walentyniana w roku 365 n.e., który zniósł prawo, według którego ojciec dziecka był jego panem życia i śmierci. Dzieciństwo zdefiniował w epoce oświecenia J. J. Rousseau i od tego czasu zaczęto interesować się dzieciństwem i jego wpływem na życie człowieka. Personalizm chrześcijański od początku postrzegał dziecko jako osobę, gdyż dziecko ma duszę. Dziecko jako osoba kształtuje się w procesie integracji genów, mózgu i środowiska. Najbliżsi opiekunowie odpowiadają za rozwój mózgu dziecka. Matka moduluje systemy emocjonalne dziecka i odzwierciedla je. Ale dziecko staje się osobą nie tylko w relacji z matką i ojcem, ale i w relacji do poprzednich pokoleń. Rodzic mówi: „moje dziecko” ale to jest dziecko matki i ojca, dziadków, pradiadków i poprzednich pokoleń. Różni się od dorosłych siłą uczuć i brakiem hamulców. Posiada intelekt, ale brak mu jeszcze doświadczenia. Jedynie w zabawie jest niezależne i jest w pełni osobą.

dr Paweł Jaros były Rzecznik Praw Dziecka - **Prawa Dziecka - regulacje prawne w Polsce i Europie**

Dziecko to obywatel, którego trzeba słuchać i jego zdanie uwzględniać. W historii prawa dziecka pojawiły się jako wąski aspekt praw człowieka. W starożytności - dziecko stanowiło własność rodziców, było jednostką mało wartościową. Dzieci chore, niepełnosprawne, pozamałżeńskie, znajdowały się w bardzo trudnej sytuacji. Z dziećmi postępowano surowo - między innymi trafiały do więzienia jak dorośli. W wieku XIX pojawiają się pierwsze regulacje prawne, w wieku XX następuje dalszy postęp. ONZ upowszechnia normy prawne o zasięgu międzynarodowym, dziecko ma prawo do poznania swych praw. W Polsce praw dziecka strzeże konstytucja i konwencje europejskie, ratyfikowane przez Polskę. 10% spraw trafiających do Rzecznika Praw dziecka dotyczy realizacji praw dziecka do ochrony zdrowia!

Sesja II Realizacja praw dziecka

dr Grażyna Rogala-Pawęczyk z Uniwersytetu Medycznego w Lublinie - **Prawa dziecka w opinii rodziców i pracowników medycznych**

Przedstawiono wyniki oryginalnego badania, wykonanego w celu określenia poziomu wiedzy na temat praw dziecka u rodziców dzieci hospitalizowanych i pracowników medycznych (lekarze pielęgniarki, rehabilitanci, fizjoterapeuci). W obu grupach badanych narzędziem były arkusze samooceny i oceny obiektywnej. Wnioski z badania: poziom wiedzy na temat praw dziecka jest niższy u rodziców dzieci hospitalizowanych niż u pracowników ochrony zdrowia, przy czym ci

ostatni zawdzięczają go szkoleniom organizowanym w zakładach pracy i izbach lekarskich i izbach pielęgniarek i położnych.

Anna Otffinowska z Fundacji Rodzić po Ludzku - Pierwszy kontakt prawem dziecka

W pięknie ilustrowanej prezentacji ukazano pierwszy kontakt skóra do skóry (STS) jako kontinuum między życiem wewnątrzłonowym a życiem w środowisku zewnętrznym. Podkreślono jego znaczenie w nauce karmienia piersią i w kształtowaniu się wzajemnych relacji w diadzie matka-dziecko. Omówiono rolę hormonów: prolaktyna - nauka macierzyństwa, oksytocyna - rodzenie się miłości, endorfiny i epinefryna - ukojenie dla obojga po trudach porodu. Brak kontaktu STS skutkuje brakiem równowagi fizjologicznej, przekazuje nowonarodzonemu złowrogi obraz świata, pojawiają się trudności w tworzeniu więzi. Korzyści z STS dla dziecka to między innymi kolonizacja prawidłową florą bakteryjną, ekspozycja immunologiczna mająca długofalowy wpływ na stan zdrowia, stabilizacja poziomu glukozy we krwi, szybsza adaptacja układu oddechowego, rzadsza bradykardia i bezdechy, wpływ na motorykę oraz prawidłowy rytm snu i czuwania. Dzieci po STS mają bardziej dojrzały profil neurobehawioralny, większą gotowość do kontaktu z matką, mniejszy pourodzeniowy spadek masy ciała. Jeszcze po roku od urodzenia dzieci mają bardziej harmonijne relacje z matką. Obecnie obowiązujący standard opieki okołoporodowej jest uregulowaniem prawnym, nakładającym na szpitale obowiązek zapewnienia noworodkom STS. Jednak według monitoringu Fundacji Rodzić po Ludzku nie wszędzie to prawo jest przestrzegane. Przeszkodami w realizacji są przestarzałe procedury opieki okołoporodowej, niewiedza, nadmierna medykalizacja porodu fizjologicznego, wysoki odsetek cięć cesarskich - w skali kraju aż 36%.

Prof. Zbigniew Izdebski, dziekan wydziału pedagogiki z Uniwersytetu Zielonogórskiego - Jeszcze dziecko a już dorosły - problemy opieki zdrowotnej nad nastolatkami w zakresie zdrowia prokreacyjnego

Zdrowie prokreacyjne i zdrowie seksualne związane jest z komunikowaniem się, z nawiązaniem więzi, z miłością. Z młodzieżą mało kto na ten temat rozmawia. Dzieci, które się rodzą, powinny być planowane, chciane i kochane. Teoretycznie młodzież jest zdolna do płodzenia dzieci, średni wiek menarche i ejakularche to około 13 lat. Nowoczesna antykoncepcja jest problemem młodych ludzi w Polsce. Stosunek przerywany jest postrzegany jako metoda antykoncepcji przez znaczący odsetek młodzieży, co stanowi ewenement w skali europejskiej. W badaniu przeprowadzonym wśród młodzieży gimnazjalnej stwierdzono, że z problemami dotyczącymi płciowości ankietowani zwracają się najczęściej do rówieśników (przyjacieli, sympatii) lub do matki, do ojca i nauczyciela bardzo rzadko. Szkoła jako miejsce edukacji seksualnej nie sprawdza się. Tymczasem proces dojrzewania seksualnego rozszczepiony jest na komponenty: biologiczną, psychiczną i socjalną, nie przebiegają one równolegle. Osoby będące w tym samym wieku mogą znacznie różnić się tym zakresie i nie wiadomo jak, z punktu widzenia praw dziecka, traktować pacjenta. W polskim prawie seks piętnastolatków jest prawnie dopuszczalny. Ankietowano na temat wieku inicjacji seksualnej 15 latków: 27,3 % chłopców i 16,8 % dziewcząt twierdzi, że ma za sobą inicjację seksualną.

Prof. Magdalena Marczyńska z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego - Prawa i obowiązki dziecka z HIV/AIDS

Niepokojący jest brak obowiązkowych badań kobiet ciężarnych w kierunku HIV. Skutkiem tego w Polsce rodzą się dzieci HIV (+), które trzeba leczyć lekami antyretrowirusowymi, choć można było zacząć terapię już w ciąży. Leczenie zaczyna się w warunkach szpitalnych i bierze leki przez całe życie, kilka razy na dobę. Dzieci te są objęte kompleksową opieką medyczną w poradni specjalistycznej, która pełni dla dziecka rolę podstawowej opieki zdrowotnej. Zapewnia profilaktykę zakażeń oportunistycznych, szczepienia ochronne, porady żywieniowe i leczenie infekcji. Dbą o

stymulację rozwoju psychoruchowego, dziecko znajduje się pod opieką reedukatora i zazwyczaj psychologa, ze względu na stygmatyzację chorych. Samo dziecko nie jest informowane o rozpoznaniu, nie ma świadomości istoty choroby. Ważne jest współdziałanie rodziny, świadoma zgoda rodziców dziecka na leczenie i świadomość powagi sytuacji. Życie chorego wydłuża się do dorosłości, ale jest to życie z chorobą przewlekłą. Zdarzają się sytuacje przerwania leczenia - mogą być spowodowane decyzją opiekunów dziecka (własna choroba, uzależnienie, bezmyślność, roztargnienie, a także poczucie wstydu, lęku, chęć utrzymania choroby w tajemnicy) lub samego dziecka (brak wiedzy o rozpoznaniu, poczucie odmienności, nieświadomość konsekwencji przerwania leczenia). Opieka nad nastolatkami jest trudna. Młodzież mówi: nie znam dnia bez leków, lepiej żyć krócej a normalnie, po lekach czuję się gorzej, rodzice się nie leczą... Działania niepożądane leków uderzają też w czuły punkt młodzieńczej samooceny - zmieniają wygląd ciała, zmiany o charakterze lipodystrofii są rozpoznawalne jako stygmat choroby. Dla pacjentów w kryzysie dobrym wsparciem są rówieśnicy, wspólne spędzanie czasu, wyjazdy. Rozpoznanie ujawnia się dziecku stopniowo, dopiero w wieku 13 lat dziecko HIV(+) musi obowiązkowo znać rozpoznanie.

Prof. Tomasz Wolańczyk z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego - Współdecydowanie w procesie leczenia w psychiatrii dziecięcej

Szczególnie dużo problemów rodzi się w sytuacji przyjęcia dziecka do szpitala psychiatrycznego. W Polsce nie ma systemu opieki nad dzieckiem agresywnym, jedynym sposobem pozostaje przymusowa hospitalizacja, chociaż jest to obszar działań wychowawczych a nie stricte leczniczych. Jeśli już konieczne jest leczenie, to lepiej byłoby je prowadzić w trybie ambulatoryjnym. Wykładowca podał przykłady interpretacji ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, m. in. w odniesieniu do leczenia jadłowstrętu psychicznego. Pełne leczenie tej jednostki chorobowej trwa 2 lata, a śmiertelność jest wysoka - 30%. Trzeba zdążyć zacząć leczenie przed ukończeniem 18 r.ż., daje to większe szanse przeżycia, między innymi ze względu na możliwość hospitalizacji bez zgody pacjenta, a za zgodą opiekuna.

Sesja III Prawo dziecka do życia. Prawo dziecka do śmierci

Prof. Magdalena Rutkowska z Instytutu Matki i Dziecka - Problemy etyczne w neonatologii

Postęp techniczny w obrazowaniu ciąży, szczególnie wizualizacja dziecka w łonie matki sprzyja wczesnej diagnostyce problemów zdrowotnych dziecka. Samo chore dziecko po urodzeniu od razu staje się pacjentem, niejako "uwięzione w maszynie", w intencjach otoczenia - jest zobowiązane do przeżycia. Jego lekarz jest też niejako "uwięziony", zobowiązany do ratowania życia. Neonatolodzy rozstrzygają trudne kwestie - czy należy kontynuować rozpoczęte leczenie w każdej sytuacji? Konieczne jest spojrzenie etyczne: dziecko ma prawo do życia, ale powinno mieć prawo do śmierci.

Dr Tomasz Dangel z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci - Prawo dziecka do przedwczesnej śmierci

Wykładowca podał rys historyczny Szpitala Bersohnów i Baumanów za czasów 8-letniej pracy Janusza Korczaka w tym miejscu, np. umieralność niemowląt wynosiła 20% . Potem prowadził sierocińce dla żydowskich dzieci. Nietrudno sobie wyobrazić, jaka ciężką walką było to w czasie okupacji. Irena Sendlerowa była świadkiem ostatniego marszu Korczaka i 192 jego podopiecznych prowadzonych na Umchlagplatz. Czy te dzieci były skazane na śmierć? Czy nie można było uratować chociaż części z nich? Korczak uważał, że albo uratuje się wszystkich, albo nikogo. W

czasie funkcjonowania w Warszawie getta, w szpitalu dla konających dzieci miała miejsce eutanazja wielu spośród nich (opisana przez dr Alinę Błady-Szwajgier w wydanych wspomnieniach). Na tych dwóch przykładach wykładowca ukazał dwie postawy wobec cierpienia obserwowane współcześnie: zabójstwo z litości i w opozycji do niego, postępowanie Korczaka - akceptacja nieuchronnej śmierci i pomoc do końca. Korczak jest prekursorem idei hospicjum. Obecnie, po 93 latach mamy powrót do myśli Korczaka.

Dr Ewa Urban z Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego - Przemoc wobec dziecka a obowiązki systemu opieki zdrowotnej

Wykładowca przedstawił statystyki dotyczące hospitalizacji z powodu maltretowania dzieci. Podkreślił, że ta jednostka (T.74) nie ma wyceny w Narodowym Funduszu Zdrowia, w związku z tym występują utrudnienia w rozliczaniu z NFZ kosztów hospitalizacji dzieci - ofiar przemocy. Ustawa o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie nakłada na pracowników ochrony zdrowia obowiązek zgłaszania każdego przypadku maltretowania dziecka organom ścigania, co skutkuje umieszczeniem dziecka w placówce opiekuńczo-wychowawczej.

Dr Grażyna Kmita z Uniwersytetu Warszawskiego i Instytutu Matki i Dziecka - Prawo chorego dziecka do kontaktu z rodzicami i zabawy

Dlaczego prawo chorego dziecka do kontaktu z rodzicami i zabawy jest tak ważne? Istnieją dowody naukowe na to, że nieodłączną cechą psychiki dziecka jest relacyjność. Zaspokojenie potrzeby więzi ma znaczenie dla całego rozwoju dziecka. Jak wspierać relacje rodzic-dziecko w warunkach szpitalnych? Trzeba zapewnić fizyczną i emocjonalną dostępność opiekuna, zapewnić warunki do dostrojenia emocjonalnego w pierwszych godzinach, zapewnić radosną przestrzeń zabawową. Dziecko jest aktywnym uczestnikiem tych działań, kształtuje swój "społeczny zmysł". Wielu rodziców po narodzinach dziecka z dużymi problemami zdrowotnymi ma zespół szoku pourazowego (PTSD) i trudności w odnalezieniu radosnej przestrzeni do zabawy. Nastawienie zadaniowe utrudnia zabawę. Towarzyszy temu lęk, niepewność jutra. Do zadań personelu OITN należy wspieranie interakcji rodzic-dziecko. Samo umożliwienie kontaktu nie wystarczy, trzeba pomóc w odczytywaniu sygnałów od dziecka. Ważna jest delikatność we wspieraniu ich kontaktów, zwłaszcza szanowanie ich gotowości. Nie trzeba spieszyć. Istotna jest rola współpracy ze specjalistami.

Na zakończenie wykładu podano cytaty z Homo Ludens (1967) Johana Huizingi : „Kultura ludzka powstaje i rozwija się w zabawie i jako zabawa”.

Notatki z konferencji opracowała lek. K. Raczek-Pakuła, IBCLC