

Gordana Pelčić*
Anamarija Gjurán Cođa**

UNESCO, bioetika i dijete

SAŽETAK

Pod okriljem UNESCO-a su donese tri glavne međunarodne deklaracije iz područja bioetike s ciljem zaštite »prirodnog dostojanstva, jednakih i neotuđivih prava svih članova ljudske obitelji«. Djeca su posebno osjetljiva kategorija »ljudske obitelji« čija su se prava pokušala zaštititi donijetim deklaracijama, bilo na direktan ili indirektan način, počevši od Opće deklaracije o ljudskim pravima. Prošlo je dvadeset godina nakon donošenja »Konvencija ujedinjenih naroda o pravima djece« (20. studeni, 1989.). U ovom ćemo se radu osvrnuti na temeljna prava djeteta prema UNESCO-vim dokumentima.

Ključne riječi: bioetika, dijete, pravo, UNESCO

Prema Konvenciji o pravima djeteta, »...dijete je svaka osoba mlađa od 18 godina, osim ako zakonom koji se primjenjuje na dijete granica punoljetnosti ne odredi ranije«(1).

Pod okriljem UNESCO-a su donese tri glavne međunarodne deklaracije iz područja bioetike s ciljem zaštite »prirodnog dostojanstva, jednakih i neotuđivih prava svih članova ljudske obitelji«(2). Djeca su posebno osjetljiva kategorija »ljudske obitelji« čija se su se prava pokušala zaštititi donijetim deklaracijama, bilo na direktan ili indirektan način. U Hrvatskoj je 2008. godine izdan prijevod deklaracija iz područja bioetike donjetim od strane Organizacije ujedinjenih naroda za obrazovanje, znanost i kulturu (UNESCO): Opća deklaracija o ljudskom genomu i ljudskim

* Adresa za korespondenciju: mr. sc. Gordana Pelčić, dr. med., Katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci, Braće Branchetta 20, 51000 Rijeka, Republika Hrvatska, tel: +38551651153; fax: +38551651219; e-mail: pelcicgo@medri.hr.

** Adresa za korespondenciju: dr. sc. Anamarija Gjurán-Cođa, prof., Katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci, Braće Branchetta 20, 51000 Rijeka, Republika Hrvatska, tel: +38551651152; fax: +38551651219; e-mail: agjuran@medri.hr.

pravima, Međunarodna deklaracija o ljudskim genetskim podacima te Opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima(2). Cilj ovog rada je proučiti u kojoj su mjeri zaštićena prava djeteta u tim dokumentima i u kojoj su mjeri načela zastupana u tim dokumentima implantirana u našoj praksi.

Opća deklaracija o ljudskom genomu i ljudskim pravima donijeta je 11. studenog 1997. godine. Ljudski genom je definiran kao temelj najdubljeg jedinstva svih članova ljudske obitelji, priznanje njihova prirodnog dostojanstva i raznolikosti(2). Prije samog istraživanja, liječenja ili dijagnoze koji utječu na genom pojedinca, potrebno je procijeniti potencijalne štete i koristi. U svakom slučaju najprije se mora dobiti slobodan i upućen pristanak zainteresiranih osoba. Ukoliko osoba nije u mogućnosti dati svoju suglasnost, ista se mora osigurati na način propisan zakonom i u najboljem interesu te osobe. Osobe koje nisu u stanju dati punopravnu suglasnost s obzirom na istraživanje njena genoma, ono će se poduzeti samo onda ako ta osoba ima izravnu zdravstvenu korist od istraživanja, uz uvjet odobrenja i zaštitu u skladu sa zakonom. U slučaju da je ta osoba izložena najmanjem riziku i najmanjem naporu, dobrobit istraživanja je usmjerena ka osobama iste dobne skupine ili istih genetskih uvjeta(2).

U Općoj deklaraciji o ljudskom genomu i ljudskim pravima izravno se ne spominje zaštita prava djece. Važnost slobodne suglasnosti se navodi općenito bez detaljnijih uputa za one osobe koje nisu u mogućnosti dati svoju suglasnost. Deklaracija nam ne daje upute na koji način se djeca mogu uključiti u davanje suglasnosti za pojedine medicinske postupke već se poziva na važeće zakonske propise za sve osobe koje nisu u mogućnosti dati pravovaljanu suglasnost(2). U skladu s važećim zakonima u Hrvatskoj djeca ne mogu dati pravovaljanu suglasnost, to umjesto njih čine roditelj ili staratelj ili zakonski skrbnik(3).

Međunarodna deklaracija o ljudskim genetskim podacima donijeta je 16. listopada 2003. godine s ciljem jamčenja poštivanja ljudskog dostojanstva i zaštite ljudskih prava i temeljnih sloboda u prikupljanju, obradi, korištenju i pohranjivanju ljudskih genetskih podataka, ljudskih proteomskih podataka i bioloških uzoraka. Članak 2., između ostalih donosi definiciju genetskog probira kao »šire sustavno genetsko testiranje na nekoj populaciji ili jednom njenom dijelu određenom za otkrivanje genetskih osobina ljudi koji su bez simptoma bolesti«(2). I u slučaju postupaka vezanih uz ljudske genetske podatke, prikupljanje proteomskih i bioloških uzoraka potrebno je pribaviti prethodni slobodan i na informacijama utemeljen pristanak. Ukoliko osoba nije u mogućnosti dati svoj punopravan pristanak, sukladno domaćem zakonu isti će dati pravni zastupnik koji mora poštovati najbolje interese te osobe. Treba istaknuti kao pozitivan primjer i veliki korak isticanje poštovanja mišljenja maloljetne osobe u članku 8. Međunarodne deklaracije o ljudskim genetskim po-

dacima. Značajno je da ova deklaracija o djetetu govori izravno, ističući važnost dobivanja i uzimanja u obzir njegovog mišljenja, sukladno godinama i zrelosti(2).

Genetski probir će biti etički prihvatljiv samo kada ima bitne posljedice za zdravlje osobe, poštujući njen najbolji interes.

Novorođenački skrining je postupak u okviru preventivne medicine kojemu je svrha sustavno otkrivanje bolesne novorođenčadi kod koje će pravodobna dijagnoza i liječenje dovesti do značajnog smanjenja smrtnosti, morbiditeta i invalidnosti(4). Skrining na fenilketonuriju i konatalnu hipotireozu su općenito svugdje prihvaćeni, pa tako i u našoj zemlji. Fenilketonurija je autosomno recesivni poremećaj hidrokislacije fenilalanina u tirozin koji neličen dovodi do nagomilavanja fenilalanina i njegovih metabolita u tjelesnim tekućinama s posljedičnom teškom mentalnom retardacijom, epilepsijom i drugim neurološkim poremećajima. Skrining na konatalnu hipotireozu uveden je u nas 1985. godine mjerenjem TSH RIA metodom. Osim probira na fenilketonuriju i konatalnu hipotireozu u Hrvatskoj se još čini i probir sluha u rodilištima(4). Iz navedenih primjera vidi se da je novorođenački probir na fenilketonuriju hipotireozu ima za cilj dobiti novorođenčadi što je u skladu s načelima Međunarodne deklaracije o ljudskim genetskim podacima(2).

Opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima donijeta je 19. listopada 2005. godine. Ova deklaracija se osvrće na etička pitanja koja se odnose na medicinu, biološko-antropološke znanosti i prateću tehnologiju(2). Deklaracija ističe važnost poštivanja ljudskog dostojanstva, ljudskih prava i temeljnih sloboda. U skladu s time interesi i dobiti pojedinca imaju prioritet nad interesom znanosti ili društva, kao i važnost poštivanja autonomije pojedinca u donošenju odluka, preuzimanja odgovornosti za te odluke i uvažavanje autonomnosti drugih, bez osvrta na autonomiju maloljetnih osoba. U daljnjem tekstu ove deklaracije se navodi važnost postupanja u skladu zaštite prva i interesa osoba koje nisu samostalno sposobne donjeti odluku. Deklaracija objašnjava smisao i daje važnost pristanka vezano uz preventivne, dijagnostičke i terapeutske zahvate. Na isti način se ističe važnost pristanka pri uključivanju u znanstveno istraživanje, kojem treba prethoditi dostatna informacija. Osobe koje nisu sposobne dati pristanak u slučaju provođenja istraživanja i primjene medicinske prakse, pristanak se mora dobiti u skladu sa zakonom. U ovoj deklaraciji se ističe važnost uključivanja te osobe u što većoj mjeri u donošenje odluke o pristanku kao i odluke o povlačenju pristanka. Ovaj dio je vrlo bitan u zdravstvenoj zaštiti djece, kao i u uključivanju djece u istraživanje, stoga što podrazumijeva aktivno sudjelovanje djece u odlučivanju o njihovu zdravlju(2).

Potrebno je poštovati privatnosti i povjerljivosti podataka koji su dobiveni od pacijenata. S obzirom na maloljetne pacijente, Deklaracija u daljnjem tekstu ne objaš-

njava na koji način i u kojoj je mjeri moguće čuvati privatnost i povjerljivost podataka dobivenih od djece pri primjeni medicinske prakse.

Konvencija o pravima djeteta usvojena je na Glavnoj skupštini Ujedinjenih naroda 20. studenog 1989. godine(1). Sadrži obaveze odraslih u odnosu prema djetetu, obaveze različitih društvenih čimbenika s obzirom na zaštitu djeteta. Konvencija o pravima djeteta je prvi dokument u kojem se djetetu pristupa kao subjektu s pravima. Ona je pravni akt koji ima snagu zakona, uključuje pravo nadziranja primjene u državama koje su je prihvatile i ratificirale. Hrvatska je ratificirala 8. listopada 1991. godine. Ona osigurava građanska, politička, ekonomska, socijalna i kulturna prava djece. Bezuvjetno zahtijeva od vlada poduzimanje aktivnosti vezanih uz zaštitu prava djeteta. Holistički zagovara gledište da su sva prava temeljna, nedjeljiva i međusobno ovisna i jednako važna. Dana su četiri načela na kojima se temelje sva prava sadržana u Konvenciji:

1. Načelo nediskriminacije prema kojem djeca ne smiju trpjeti diskriminaciju.
2. Pravo na život i razvoj u svim vidovima života.
3. Dobrobit djeteta je najvažnija pri donošenju odluka ili izvršenju postupaka koji utječu na dijete.
4. Djeca su aktivni sudionici u sudjelovanju rješavanja svih pitanja koja utječu na njihov život i moraju imati slobodu izražavanja svog mišljenja.

Prema Konvenciji ne postoji hijerarhija dječjih prava, već su to obaveze koje države moraju ispunjavati spram djeteta. Svi moraju biti aktivni i angažirati se u pridonosenju ostvarivanja prava djeteta(1).

Hrvatska je danom osamostaljenja 8. listopada 1991. godine postala stranka Konvencije o pravima djeteta. Tim činom naša je zemlja preuzela obavezu izmjene i prilagodbe postojećih zakona i akata u skladu s Konvencijom. Države su obavezne upoznati djecu i odrasle s načelima i odredbama o pravima djeteta. Ta prava bezuvjetno moraju znati i poštovati oni koji žive i rade s djecom, koji su u svakodnevnom kontaktu s djecom i koji utječu na stvaranje sredine u kojoj dijete odrasta i razvija se kao osoba. Djeca moraju biti upoznata sa svojim pravima kako bi postali svjesni tih prava i mogućnosti u slučaju ugrožavanja istih. Svi navedeni čimbenici u Konvenciji imaju za cilj optimalan razvoj djeteta, naučiti dijete kako da štiti vlastita i tuđa prava(1).

Kada se raspravlja o pravima maloljetnih osoba u zdravstvenoj zaštiti mnogi autori svoja stavove temelje na članku 12. i 13. Konvencije o pravima djece koji su citirani u daljnjem tekstu.

Čl.12. »djetetu koje je u stanju oblikovati vlastito mišljenje, osigurat će se pravo na slobodno izražavanje svih svojih stavova o svim stvarima koje se na njega odnose, te ih uvažavati u skladu s dobi i zrelošću djeteta«. Dijete mora biti izravno ili putem posrednika saslušano u svakom sudbenom ili upravnom postupku koji se na njega odnosi«(1). Čl.13. »Dijete ima pravo na slobodno izražavanje, slobodno traženje, primanje i širenje obavijesti i ideja svake vrste«(1).

Na isti način i radna grupa Konfederacije europskih pedijatara (*Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics-CESP*) je 2003. godine u časopisu *Pediatrics* dala svoju izjavu o informiranom pristanku djeteta(5). Svoje stavove temelje na gore navedenom članku 12. Konvencije o pravima djeteta. Iako se u samom tekstu nigdje ne navodi da se prava na vlastito mišljenje i izražavanje svojih stavova odnose na područje zdravstvene skrbi djeteta, autori drže da se taj članak može primijeniti i na područje zdravlja djeteta. Definiiraju djetetov pristanak kao njegovo slaganje s medicinskim postupkom u slučaju kada ono nije zakonom dozvoljeno ili nema dovoljnu zrelost spoznajnih funkcija dati kompetentnu informiranu suglasnost. Sva djeca bez obzira jesu li kompetentna ili ne imaju pravo na informaciju o svom zdravlju dobivenu na način da ju mogu razumjeti, te na osnovu te informacije dati svoj pristanak ili neslaganje u svim aspektima medicinske skrbi (preventivne, dijagnostičke i terapijske mjere, kao i istraživanja). Smisao i jednog i drugog je u partnerstvu, u pružanju informacija na osnovu kojih pacijent slobodno izabire onaj put koji mu najviše odgovara. Djeca mogu odbiti zahvat ili liječenje koje nije neophodno da im se spasi život. U slučajevima kada postupak spašava život ili sprečava nastajanje ozbiljne štete, liječnici imaju dužnost postupati u najboljem interesu djeteta. Autori ističu kako su djeca vlasnici prava, unatoč tome što ih ponekad ne mogu izraziti(5).

Svi mi koji se u svom radu susrećemo sa djecom dužni smo promovirati njihova prava, dati pravo glasa djetetu i djelovati kao djetetov istinski odvjetnik. Pružiti informaciju djetetu na njemu razumljiv način. Liječnici trebaju pažljivo slušati mišljenje i želje djece, procijeniti kompetenciju djeteta, zaštititi djetetovo dostojanstvo i privatnost, te nastojati dobiti djetetov pristanak koji je nužan u preventivnim, dijagnostičkim i terapijskim postupcima, kao i u istraživanjima(5). Izvještaj UNESCO-ovog Međunarodnog komiteta za bioetiku o pristanku pacijenta ističe važnost postupanja u skladu s Konvencijom o pravima djeteta, napominjući kako se mora biti svijestan da se s rastom i razvojem djeteta razvija i njegova sposobnost odlučivanja. No još uvijek ostaje pitanje kada se to točno događa(6).

Prema Konvenciji (članak 24.) dijete ima pravo na uživanje najviše moguće razine zdravlja, pružanje obavijesti, obrazovanja i potpore u korištenju temeljnih spoznaja o svom zdravlju(1).

Opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima ističe kako svakoj osobi pripadaju sva prava i slobode u njima sadržane, kao i da djetinjstvu pripada posebna skrb. Bitno je naglasiti da članak 22. gore navedene deklaracije ističe zadaću države koja bi trebala poduzeti sve odgovarajuće mjere kako bi se provela njena načela. Ujedno se ističe da države trebaju nastojati njegovati obrazovanje i educiranje u bioetici na svim razinama, kao i poticati informaciju i programe za diseminaciju znanja o bioetici. Na tom tragu i ovo izlaganje podsjeća na dokumente koji se tiču prava djece u primanju zdravstvene zaštite, na važnost uključivanja djece kao aktivnih subjekata u davanju ili povlačenju pristanka, što ističu gore navedene deklaracije, Konvencija o pravima djeteta. Potrebno je napomenuti da su države, time i Hrvatska, pozvane na primjenu tih načela u svakodnevnom životu. Posebno treba napomenuti potrebu usklađivanja zakona vezanih na prava djece u zdravstvenoj zaštiti i u istraživanjima. Primjerice Zakon o zaštiti prava pacijenata nije usklađen s Konvencijom o pravima djeteta. Ovaj zakon je propustio naglasiti mogućnost i potrebu aktivne uloge maloljetnog pacijenta u odlučivanju o zdravlju(3).

Liječnici moraju aktivno uključiti dijete u donošenje odluka o djetetovu zdravlju. To podrazumijeva mijenjanje naših stavova vezanih uz moralni status djeteta kao i zahtjeve na samo društvo koje mora te promjene pratiti promjenama u zakonskoj regulativi, i ono najvažnije, u samoj praksi.

Možemo zaključiti potrebu bezuvjetnog poznavanja Konvencije o pravima djeteta i UNESCO-ve deklaracija iz područja bioetike onih koji rade s djecom. Učiniti da dijete u zdravstvu postane aktivan SUBJEKT sa svim svojim pravima. Dijete ima pravo na slobodno izražavanje, slobodno traženje, primanje i širenje obavijesti. Država sukladno ovoj konvenciji i imenovanim deklaracijama u tekstu mora njegovati obrazovanje i obučavanje u bioetici na svim razinama, poticati informacije i programe te uskladiti legislativu.

LITERATURA

1. The Convention of the Rights of the Child. Adopted and opened for signature, ratification and accession by General Assembly resolution 44/25 of 20 November 1989. <http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm>
2. Center for Ethics and law in Biomedicine. UNESCO i bioetika. Zbirka osnovnih dokumenata. 2008;3-28.
3. Zakon o zaštiti prava pacijenta (NN 169/04)
4. Paediatr Croat 2004; 48 (Supl 1): 197-203.
5. Levy MDL, Larcher V, Kurz R. Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Eur J Pediatr 2003; 162: 629 – 633.
6. Report of the international Bioethics committee of UNESCO (IBC) on Consent. Social and Human Sciences Sector, UNESCO. <http://www.unesco.org/shs/bioethics>