

# *Безбедно је место у породици*

ВОДИЧ ЗА САВЕТОДАВНИ РАД  
СА ПОРОДИЦОМ НОВОРОЂЕНЧЕТА  
СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ  
У ЗДРАВСТВЕНИМ УСТАНОВАМА



**Центар за права детета**



*Зецуљ је кесито  
у породници*

ВОДИЧ ЗА САВЕТОДАВНИ РАД  
СА ПОРОДИЦОМ НОВОРОЂЕНЧЕТА  
СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ  
У ЗДРАВСТВЕНИМ УСТАНОВАМА

# Деци је место у породици

ВОДИЧ ЗА САВЕТОДАВНИ РАД  
СА ПОРОДИЦОМ НОВОРОЂЕНЧЕТА  
СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ  
У ЗДРАВСТВЕНИМ УСТАНОВАМА

## Издавач

Центар за права детета  
Београд, Скендербегова 20/12  
011 33 44 170  
www.cpd.org.rs  
office@cpd.org.rs

## За издавача

Ивана Стевановић

## Уредник свих издања

Ивана Стевановић

## Аутори

Викторија Цуцић  
Борисав Јанковић  
Јадранка Шујак Новак

## Лектура/коректура

Тања Богићевић

## Дизајн

Растко Тохољ

## Штампа

„Радуних”, Београд

Тираж 300

Штампано 2010. године



## Деци је место у породици

„Трансформација резиденцијалних  
установа за децу и развијање  
одрживих алтернатива”

Приручник *Деци је место у породици* – водич за саветодавни рад са породицом новорођенчета са сметњама у развоју у здравственим установама припремљен је и одштампан у сарадњи са УНИЦЕФ-ом, у оквиру пројекта *Трансформација резиденцијалних установа за децу и развијање одрживих алтернатива*. Пројекат финансира Европска унија.

Садржај и ставови изнети у овој публикацији су ставови аутора и ни на који начин не одражавају ставове УНИЦЕФ-а и Европске уније.



Делегација Европске комисије  
у Републици Србији



Република Србија  
МИНИСТАРСТВО РАДА  
И СОЦИЈАЛНЕ ПОЛИТИКЕ



# Садржај

Увод . . . . .	5
Права детета и здравље (Викторија Цуцић) . . . . .	11
Новорођенче са сметњама у развоју – медицински аспекти проблема (Борисав Јанковић) . . . . .	27
Процедура и правила саопштавања лоших вести (Јадранка Шујак Новак) . . . . .	43
Подршка друштвене заједнице . . . . .	53
Литература . . . . .	57



# Увод

Водич *Деца је место у породици* – водич за саветодавни рад са породицом новорођенчета са сметњама у развоју у здравственим установама један је од доприноса остваривању права детета и права особа с инвалидитетом, који су гарантовани Конвенцијом о правима детета и Конвенцијом о заштити особа с инвалидитетом, чији су садржаји одредили промене у законодавству, политици и пракси стручних радника у нашој земљи.

У наведеном контексту, рехабилитација деце са сметњама у развоју дефинисана је као социјални модел, што подразумева учешће различитих сектора јавних политика и цивилног друштва у остваривању права све деце на живот у породичном окружењу и социјалну инклузију у редовним условима образовања и социјалне заштите. Ради се о напуштању праксе издвајања и изоловања деце из породице и друштвене средине како би се другим, и не мање сложеним интервентним стратегијама, омогућило да максимално развију своје способности за живот у заједници.

У образовању се овај заокрет остварује путем различитих модалитета инклузивног васпитања и образовања у предшколским установама и школама, а у социјалној заштити се уводе услуге психосоцијалне подршке у породицу, дневни боравци, специјализовано хранитељство и други облици алтернативе породици

(на пример, мале домске заједнице породичног типа). Смештај у институције постаје неприхватљива опција па се у складу с тим развија процес деинституционализације и трансформације ових установа, кад год је то могуће, у пружаоце алтернативних услуга у заједници.

Први корак ка разумевању потреба и права деце са сметњама у развоју, који је постао основа уједначавања критеријума подршке наведеној деци у свим секторима јавне политике, постигнут је управо залагањем Светске здравствене организације за прихватање тзв. ИЦТФ методологије. Наведена методологија је заснована на новој парадигми функционалних критеријума подршке, која представља напуштање ранијег концепта да здравствена дијагноза и степен физичког оштећења буду одлучујући за планирање услуга и новчаних давања особама са сметњама у развоју.

Конвенција о правима детета обавезује све државе потписнице да у складу са чланом 23 и другим обавезама преузетим њеном ратификацијом обезбеди деци са сметњама у развоју посебну негу, образовање и оспособљавање за рад, тако да се детету обезбеде услови за потпун и достојан живот, односно услове за развој највећег могућег степена самосталности и учешћа, односно укључености у друштво. Истовремено, Конвенција препознаје да је неопходно помоћ и подршку обезбедити и „онима који су одговорни за бригу о детету”, односно да се мере подршке односе и на дете и на његову породицу тј. родитеље као лица која су најчешће одговорна за бригу о детету.



Свако дете има право да расте у породичном окружењу. Али, постоје ситуације у којима су постојећи капацитети породице недовољни и када је породици неопходна додатна друштвена подршка да се брине о детету. Пружање такве подршке је одговорност државе. Држава то чини кроз развој система образовања, здравства, правосудног система, система социјалне заштите, али и путем обезбеђивања заштите од насиља, дискриминације итд.

Унапређење система заштите и подршке деци и породицама (биолошким или хранитељским) захтева истовремено низ краткорочних и дугорочних мера и координисане активности централних и локалних актера. Пружање подршке треба да започне непосредно након рођења детета. Од изузетне је важности да прве информације које родитељи добију, први разговори и саветодавни рад са њима буде обављен на начин који доприноси прихватању детета од стране породице и јачању капацитета породице да се брину о детету од првог момента.

Здравствена заштита има и даље огромну улогу у превенирању сметњи у развоју као и у правовременом дијагностицирању и третману здравствених ризика. Управо је у најранијој фази дечјег развоја најпогоднији моменат за сарадњу здравствених радника са другим профилима стручњака, како оних који су запослени у здравству тако и оних који у другим службама и услугама треба да учествују у холистичкој процени дететових потреба и обезбеђивању подршке породици и детету.

Здравствени радници су први стручњаци с којима се сусрећу мајке и очеви новорођене деце и они су такође и први информатори за родитеље деце са сметњама у развоју па имају утицај на превенирање напуштања и институционализације деце у одлучујућем, најранијем периоду дететовог живота.

Да ли ће они промовисати права детета на развој и социјалну инклузију или ће сматрати да је издвајање из породице пожељно, зависи од степена њиховог познавања свеукупних потреба деце и поштовања научних сазнања о разорним и ирверзибилним последицама сепарације од родитеља и живота у емоционално индиферентној и развојно нестимулативној средини, посебно у најранијем узрасту.

Притом је важно и узети у обзир да је родитељско напуштање деце са сметњама у развоју и/или њихова институционализација повезана са многим културним, историјским и другим факторима који доприносе стигматизацији и дискриминацији деце са сметњама у развоју. На професијама које се баве здрављем, рехабилитацијом и људским правима особа са здравственим и развојним тешкоћама јесте задатак да моделирају понашања које одбија стигму и дискриминацију као прихватљиво понашање.

Због тога је образовање за овај домен, које није до сада било довољно заступљено у формалном стручном образовању, као и јачање одговорности стручних радника, један од важних приоритета управљачких структура у свим секторима јавних политика, које су у жеку реформских настојања.

Водич који је пред вама има циљ да лекарима који раде у породицима и специјализованим медицинским установама за децу дају смернице за организовање и пружања подршке породицама новорођенчета које се роди са сметњама, односно у ризику од сметњи у развоју, у складу са правима детета и његовим најбољим интересима.

Водич је структурисан тако да најпре говори зашто је неопходно обезбедити подршку, потом говори о условима у којима се та подршка одвија и како је могуће организовати ефикасну и право-времену подршку у датим условима и, најзад, о начину на који се подршка пружа. У том смислу, први део водича садржи информације о правима детета и обавезама државе, родитеља и других друштвених субјеката у односу на остваривање права детета и обезбеђивање услова да дете има оптималан развој који је, према сазнањима и искуствима, увек у породичној средини.

Други део водича садржи информације о медицинским аспектима које дефинишу одређене елементе саветодавног рада с породицом.

Трећи део водича садржи информације које се тичу начина на који се води разговор са родитељима – упутства за припрему и вођење разговора као и условима које треба обезбедити за вођење разговора.

Четврти део садржи листу савеза удружења који се баве пружањем подршке деци и родитељима који могу пружити подршку родитељима и упутити их на друге ресурсе друштвене заједнице.



Викторија Цуцић

# Права детета и здравље

*Зецуљ је место  
у породици*

ВОДИЧ ЗА САВЕТОДАВНИ РАД  
СА ПОРОДИЦОМ НОВОРОЂЕНЧЕТА  
СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ  
У ЗДРАВСТВЕНИМ УСТАНОВАМА



Потреба као и професионална обавеза сваког здравственог радника који ради у здравственој заштити жене, деце и младих да познаје и разуме концепт права детета и његову повезаност са здрављем и позитивним здравственим исходом, идентична је са обавезом да познаје законе и прописе професије којом се бави.

Познавање Конвенције о правима детета и улоге и статуса тог значајног документа у домаћем законодавству, део је те обавезе.

Онај лекар, медицинска сестра, патронажна сестра, бабица који су добро упознати са Конвенцијом разумеће и њене ефекте на здравље и добробит сваког детета и разумеће зашто се баш од њих очекује да буду главни промотери дечјих права, и главни адвокати.

## Концепт дечјих потреба и права детета

Основна чињеница је да деца имају своја права просто зато што су људска бића. Поред тога, да би расла и развијала се у здраве личности у пуном смислу те речи (физички, психички и социјално) деца имају одређене потребе које је неопходно задовољити да би се неометани раст, развој и здравље постигли.

Концепт дечјих потреба представља научно препознат начин на који треба подизати дете да би оно у потпуности могло да искористи своје потенцијале. Дечје потребе произилазе из разних области окружења у коме деца живе и класификују се на: физичке, социјалноекономске и културалне, интелектуалне, психолошке и емоционалне.

**У физичке потребе спадају:** стан, санитација, исхрана, облачење, здравствена заштита, заштита од насиља, експлоатације и слично.

**Социјалне, економске и културалне потребе обухватају:** знање, стабилну социјалну околину, родитељску подршку, поштовање правила, доступност културних добара, неговање културне традиције и слично.

**Интелектуалне, психолошке и емоционе потребе:** најзначајнија потреба која се у овој групи истиче је живот у стабилној породичној средини.



Породица се сматра базичном и главном институцијом примарне социјализације детета и главни елемент који одређује емоциони развој детета. Дете које одраста ван породице, најчешће, током живота има низ негативних последица у свим сферама живљења.

Модел раног развоја детета истиче да је породична подршка прва карика у ланцу „услова” који тај развој омогућавају (види Прилог 1).

Родитељска породица је она која пружа заштиту/негу, сигурност, емоциону топлину, подршку, стабилност, усмеравање, вођство и постављање граница дотле док је потребно, као и сталну стимулацију.

Када говоре о дечјим потребама, стручњаци истичу њихову међусобну повезаност као и немогућност да се једне издвоје од других на бази значајности.

Стручњаци се посебно залажу за препознавање **универзалности дечјих потреба**, што значи да се дечје потребе односе на сву децу, без обзира на то где живе и без обзира на њихове друге међусобне разлике.

Дефинисање потреба, њихова класификација и залагање за њихову реализацију отишло је и даље – до дефинисања заједничких стандарда које је неопходно достићи да би се детету створили услови за правилни раст, развој и одрастање у здраву личност.

Но, деца своје потребе не могу задовољити сама, самостално. Одрасли морају преузети обавезу да деци омогуће реализацију тих потреба.

Када одрасли прихвате на себе обавезе да ће предузети све мере да задовоље дечје потребе и то за сву децу, када ту обавезу прихвате са преданошћу, обавезношћу пред законом и пуном одговорношћу – онда задовољавање тих потреба постаје **право детета**.

## Конвенција о правима детета

Конвенција о правима детета представља свеобухватни правни оквир односно међународноправни документ у коме се дечје потребе претварају у дефинисана права детета и у коме се државе и владе обавезују да ће поштовати та права.

Конвенција о правима детета, као документ Уједињених нација ступила је на снагу 2. септембра 1990. године и представљала је „врхунац седамдесетогодишњих напора који су били усмерени на то да међународна заједница препозна постојање посебних потреба деце као људских бића”.

Наша земља ратификовала је овај документ већ током 1990. године и тиме је ова Конвенција постала део унутрашњег правног поретка земље, са „снагом” примене одмах после Устава.

Идеје које су заживеле са Конвенцијом представљају револуционарни приступ у схватању детета и изазов традиционалном погледу на дете као пасивном примаоцу неге и заштите.

Конвенција о правима детета:

- промовише филозофију поштовања детета,
- препознаје дете као субјект законских права,
- обавезује одрасле да омогуће задовољавање тих права.

У области здравља и здравствене заштите, Конвенција:

- успоставља однос између здравствене професије и детета,
- поштује и подржава развој здравственог система,
- промовише здравственог радника као „адвоката” дечијих права,
- успоставља јасну везу између реализације права и здравља деце.

## Чланови Конвенције и њихова структура

Конвенција се састоји од 54 члана у којима су дефинисана различита права детета.

Та права су недељива, универзална и међу њима не постоји хијерархија – дакле, ниједно право није старије нити има предност над другим.

Најчешће се групишу на следећи начин:

- политичка и грађанска права – право на идентитет, информисање, удруживање итд,
- права детета у породичној средини – право да се родитељи пре свих других брину о њему, одговорности родитеља итд,
- права везана за здравствену и социјалну заштиту,
- права везана за образовање, културу, слободно време,
- посебне мере заштите – група права која посебно штити децу у ситуацијама као што је експлоатација, злоупотреба психоактивних супстанци и слично,
- малолетничко правосуђе.

## Водећи принципи и права посебно значајна за децу са сметњама у развоју

Како је већ истакнуто, тешко је издвојити појединачна права и о њима говорити и зато се препоручује сваком здравственом раднику да се упозна са Конвенцијом о правима детета а посебно оним деловима у области заштите здравља.

Од најнепосреднијег интереса за нас су следеће области:

**Члан 2.** – недискриминација деце: свако дете има право на једнако поштовање својих права дефинисаних Конвенцијом. Дете се не може и не сме дискриминисати по било ком основу.

**Члан 3.** – Конвенција обавезује све који су на било који начин у контакту са дететом да у свим активностима и мерама које предузимају промовишу дететов најбољи интерес и доносе одлуке у складу са њим.

**Члан 6.** – истиче право сваког детета на живот, оптимално преживљавање и развој.

**Члан 9.** – наглашава право сваког детета да не буде одвојено од родитеља сем ако то није у његовом најбољем интересу.

**Члан 18.** – истиче обавезу државе/влада да обезбеде подршку и помоћ родитељима с циљем да им помогну у испуњењу улоге промотера и заштитника права своје и све друге деце.

**Члан 24.** – говори о праву на најбоље могуће здравље и доступну, квалитетну и детету прилагођену здравствену заштиту и здравствене установе.

Заједно са чланом 6. овај члан представља основ за право на инвестирање у здравствену заштиту и промовисање развоја детета.

Сасвим је јасно, на основу базичних принципа Конвенције, да се на дете са сметњама у развоју односно инвалидитетом односи сваки појединачни члан Конвенције и сви чланови скупа.

Уместо још увек присутног схватања да је ту децу потребно посебно заштитити, Конвенција апострофира потребу заштите њихових права, као и код све друге деце.

У члану 23 Конвенција препознаје потребу да се тој деци да право на „специјалну” подршку чиме се, заправо, испуњавају **додатни захтеви** неопходни да би деци са сметњама у развоју и њиховим породицама била доступна сва права као осталој деци, и да би се олакшао њихов индивидуални развој и социјална инклузија.

## Подршка детету и породици

„Друштвена подршка” детету и његовој породици започиње одмах после рођења, још у породицишту и наставља се кроз читав период раста и развоја, са посебним интензитетом у првој години живота.

Рађање детета са сметњама у развоју стресни је догађај за мајку, породицу, па и за професионалца. Здравствени радници који раде у породицишту или педијатријском блоку могу само да претпоставе како тај догађај утиче на породицу али не могу у потпуности да разумеју нити доживе сву ширину емоционог искуства са којима се родитељи срећу.

У литератури се описују осећања дезоријентације и шока, депресије, кривице, страха, туге и слично и изјаве које иду од „ја хоћу своју бебу, ја ћу њу да носим кући, а не тај ваш синдром” до „радите са њим шта хоћете, мене то не интересује”.

Професионалци најчешће полазе од тога да је рађање детета са сметњама за родитеље поражавајући догађај, који они не могу да савладају и онда процењују да је потребно да они учине нешто за њих, нудећи им савет, готово решење. Овај приступ у здравственој и социјалној заштити зове се „експертски модел”.

Но, јасно је да не постоје једноставне солуције, па чак и када неке постоје, оне нису универзалне и не могу се применити на сваку породицу и њене проблеме.

Исто тако је јасно да професионалац нема, нити може да има све информације за формулисање одлуке, нити се одлука може формулисати без партнерства са родитељима. Чак и да професионалац има довољно информација, чак и да има апсолутно знање – опет остају проблеми комуникације са породицом и начин на који се порука преноси.

Период у породицишту, непосредно после рођења детета од изузетног је утицаја на будући развој партнерског односа здравствених радника и родитеља, то је истовремено и период када се реализује право на „преживљавање и најбољи могући почетак живота” и када родитељи и професионалци деле одговорност за реализацију тог права.

Професионалци имају обавезу да препознају јединствену улогу породице, јединствену везу која постоји између родитеља и новорођенчета и да ту везу одмах подрже и помогну да се развије. Оптимална подршка постоји само ако се родитељи схвате као валидни партнери са здравственим радницима у трагању за адекватном солуцијом за дете.

**Обавезе здравствених радника су да се:**

- залажу за добробит детета и његово право да остане у својој породици, сем ако су против тога оправдани медицински разлози,<sup>1</sup>
- да пруже информације о стању детета, институцијама, услугама, стручњацима који могу да допринесу често врло сложеним и компликованим потребама детета и породице, као и о могућностима за дуготрајнију емоционалну и психолошку подршку,
- уздржи од готових солуција, инструкција, предлога.

Од начина на који се саопшти почетна вест, односно информација о рођењу детета, па кроз све даље контакте здравствених

<sup>1</sup> Више о медицинским аспектима можете сазнати у другом делу Водича.



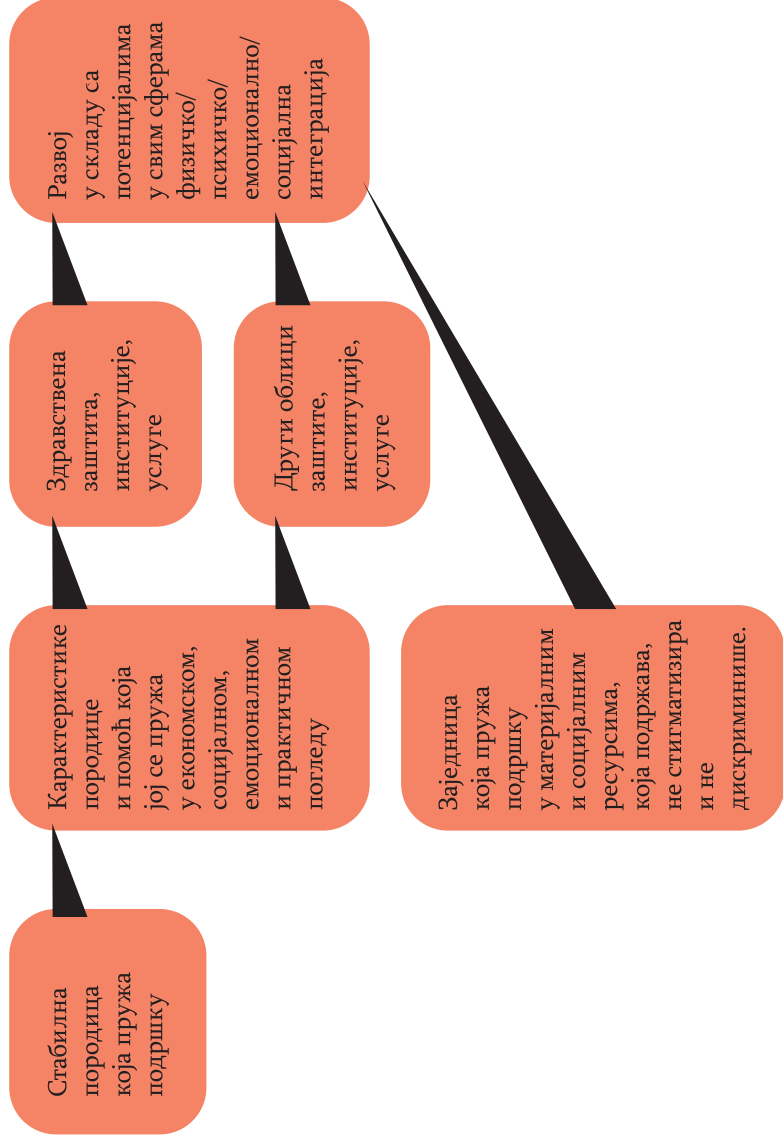
радника и мајке, као и осталих чланова породице, неопходно је да професионалци негују и емитују позитиван став, емпатију и подршку.

Тај позитиван став омогућава да се:

- дете са сметњама у развоју види пре свега као дете,
- дете сагледава као особа (јединка), а не као дијагноза или проблем,
- јасно разумеју и сагледају права детета и породице и ограничења професионалног ангажовања у одлуци,
- разуме да свака породица има своје сопствене потребе, услове, жеље и да не постоје две исте породице,
- интервенције усмере на јачање породице,
- са пуном сензитивношћу дефинишу периоди у времену унутар којих би породица требало да добије неопходне информације како у породицишту (болници) тако и након напуштања истог.

## ПРИЛОГ 1

### Модел раног развоја детета



## ПРИЛОГ 2

### Информације које је неопходно дати породици

Породици која добије дете са сметњама у развоју потребне су информације о:

- природи и карактеристикама медицинског стања детета;
- озбиљности стања, потенцијалима детета, уз опрез давања прогноза развоја;
- вероватноћи промена кроз време појединих фактора који одређују тренутно стање детета;
- институцијама и услугама које постоје на локалном и националном нивоу и начину на који се може доћи до помоћи;
- невладином и приватном сектору који може да пружи подршку;
- именима, адресама и контакт телефонима особа и стручњака које могу бити од помоћи;
- могућим опцијама и помоћи у избору опција;
- основним правима и обавезама родитеља у односу на дете и подршку друштва.

## Практичне инструкције породици

- инструкција за повезивање са педијатром и патронажном службом;
- директне инструкције за решавање акутних проблема детета;
- помоћ у савладавању емоционих и других ургентних проблема да би се породица могла да посвети детету;
- базичне вештине за задовољавање основних физичких и других потреба детета.

Борисав Јанковић

Новорођенче  
са сметњама у развоју  
– медицински аспекти  
проблема

*Зец је место  
у породици*

ВОДИЧ ЗА САВЕТОДАВНИ РАД  
СА ПОРОДИЦОМ НОВОРОЂЕНЧЕТА  
СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ  
У ЗДРАВСТВЕНИМ УСТАНОВАМА



Медицински аспекти проблема новорођенчета са сметњама у развоју подразумевају:

- дефиницију и етиолошку класификацију најчешћих узрока сметњи у развоју,
- квантификацију размера проблема у нашој средини,
- разматрање разлога и оправданости смештаја у посебне институције („институционализација”) новорођене деце са сметњама у развоју.

У најранијем животном добу често нема објективних могућности за прогнозу каснијег соматског, психичког и моторног развоја. Уз уважавање овог ограничења, термином „сметње у развоју” означавају се све малформације, деформитети и обољења новорођеног детета који:

А. доводе (или могу да доведу) до трајнијег оштећења здравља и развоја;

Б. проузрокују поремећаје у функционисању породице;

В. носе ризик одвајања детета од породице и институционализације.

На основу наведене дефиниције поремећаја могућа је класификација потенцијалних сметњи у развоју у пет група приказаних у Табели 1.

Табела 1

Сметње у развоју: Етиолошка класификација

Хромозомске аберације	Sy Down, Edwards, Patau, Cri du chat
Молекуларни генски синдроми	Sy Cornelia de Lange, Williams, Crouzon, Lowe, Beckwith-Wiedemann, Prader-Willi, ахондроплазија...
Урођени морфолошки поремећаји	Хидро/микроцефалија, расцепи непца и усне, дефекти предњег трбушног зида, дефекти неуралне тубе...
Урођени поремећаји метаболизма	
Патолошка стања настала у неонаталном периоду	Превремено рођење (незрелост), перинаталне лезије ЦНС, урођене срчане мане, јатрогена обољења.



На основу података из литературе укупна учесталост поремећаја или патолошких стања из наведених етиолошких категорија износи 1:40 живорођене деце, што допушта процену да се у Србији роди 1500–2000 новорођенчади са ризиком сметњи у развоју годишње.

Према подацима Института за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић” и Центра за заштиту деце, одојчади и омладине у Београду („Звечанска”), најчешћи разлози за смештај деце са сметњама у развоју у специјализоване установе су хромозомске аберације, патолошка стања настала у неонаталном периоду и урођени морфолошки поремећаји (Табела 2).

Табела 2

Новорођенче са сметњама у развоју: најчешћи разлози за институционализацију

Поремећај	Институционализација (заступљеност)
а) Хромозомске аберације	37% (Sy Down 35%)
б) Патолошка стања настала у неонаталном периоду	33%
в) Урођени морфолошки поремећаји	22%
г) Молекуларни генски синдроми	3%
д) Урођени поремећаји метаболизма	1%
ђ) Остало (некласификовано)	4%

Даунов синдром је са заступљеношћу од 35% појединачно најчешћи разлог за институционализацију деце са сметњама у развоју.

Према појединачној анализи 82 случаја, институционализација је са медицинског аспекта била оправдана код 2 (2,5%) детета од којих је једно имало терминални деконпензовани хидроцефалус, а друго аненцефалију.

Ризик неоправдане институционализације се прогресивно повећава протоком времена – одлагањем:

- контакта мајке и детета,
- прве информације о здравственом стању детета,
- саопштавања прелиминарне и коначне дијагнозе.

**Табела 3**  
Новорођенче са сметњама у развоју: динамика дијагностичких поступака

Поремећај	Могућности клиничке дијагнозе у породилишту	Коначна дијагноза/лечење	Рани контакт са мајком
Хромозомопатије (Sy Down и остало)	Висок степен сумње	Цитогенетска, захтева 7–10 дана	Нема медицинских контраиндикација
Молекуларни генски поремећаји	Могућ одређени степен сумње	Молекуларна генетика, може захтевати слање узорака у иностранство, резултати и после неколико недеља.	Нема медицинских контраиндикација
Урођени морфолошки поремећаји	Дијагноза често могућа одмах по рођењу	Лечење по правилу захтева транспорт у специјализовану установу	У већини случајева нема медицинских контраиндикација
Урођени поремећаји метаболизма	Неспецифични поремећаји због којих се дете упућује на даљу дијагностику и терапију	Сложена лабораторијска дијагностика. Може захтевати слање узорака у иностранство, резултати и после неколико недеља.	Нема медицинских контраиндикација
Патолошка стања стечена у неонаталном периоду	Различити поремећаји због којих се дете упућује у специјализоване установе	Често захтевају сложена дијагностику и терапију из домена неонаталне интензивне неге	Нема медицинских контраиндикација

На основу података из Табеле 3 може се видети да су у случају сумње на поремећај са могућим сметњама у развоју дијагностички поступци:

- сложени и могу захтевати дужи временски период,
- често у домену високо специјализованих установа,
- намећу потребу транспорта новорођенчета.

Код велике већине поремећаја са могућим сметњама у развоју нема медицинских контраиндикација за рани контакт детета са мајком који не треба да зависи од трајања и природе дијагностичких поступака.

У случају лечења новорођенчета у одељењима неонаталне интензивне неге, родитељима треба омогућити редовне посете.

У зависности од динамике дијагностичких поступака информисање родитеља може имати две фазе:

- претходна информација у фази клиничке сумње на одређени поремећај,
- коначна информација по добијању свих релевантних налаза и постављању крајње дијагнозе.

### **Претходна информација садржи:**

- актуелно стање детета,
- радну дијагнозу (дијагностичку претпоставку),
- планиране – неопходне дијагностичке и могуће терапијске поступке,
- оквирно трајање дијагностичких и терапијских поступака,
- разлоге за евентуални транспорт и одредишну установу са контактом.

**У овој фази је потребна уздржаност у односу на удаљену прогнозу.**

### **Коначна информација садржи:**

- постављену дијагнозу и објашњење природе поремећаја,
- реалне терапијске могућности,
- непосредну и удаљену прогнозу у складу са правилима саопштавања лоших вести,
- могућност помоћи/учешћа друштвене заједнице.

**Све информације дају чланови саветодавног тима према правилима саопштавања лоших вести.**

### **Шта и како након рођења детета са сметњама у развоју**

Организација збрињавања новорођенчета са сметњама у развоју има за циљ превенцију институционализације, и у ту сврху је неопходно:

- уважавање динамике дијагностичких и терапијских поступака,
- прилагођавање постојеће мреже здравствених установа постојећим обрасцима рада,
- омогућавање адекватне информисаности мајке (родитеља),
- отклањање утицаја личног става—предрасуда лекара и другог медицинског особља,
- одговарајући нормативни оквир.

Постојећа мрежа здравствених установа у Републици Србији у којима се рађају и/или збрињавају новорођена деца са могућим сметњама у развоју обухвата 58 породилица, дечја одељења регионалних здравствених центара и специјализоване терцијарне

педијатријске установе у универзитетским центрима (Београд, Нови Сад, Крагујевац, Ниш).

Од 58 породилишта у 53 се рађа 2–3000 деце годишње (породилишта I и II нивоа), док се у пет породилишта збрињавају новорођена деца из високоризичних трудноћа.

Породилишта за високоризичне трудноће су: Институт за гинекологију и акушерство Клиничког центра Србије (ИГА КЦС), Гинеколошко-акушерска клиника „Народни фронт” (ГАК НФ) и Гинеколошко-акушерске клинике (ГАК) у Новом Саду, Нишу и Крагујевцу.

Специјализоване терцијарне педијатријске установе су: Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић” (ИМД), Универзитетска дечја клиника (УДК) и Институт за неонатологију у Београду, Институт за здравствену заштиту деце и омладине Војводине (ИЗЗДО) и дечје клинике у Нишу и Крагујевцу.

У односу на динамику и ток дијагностичког поступка (табела 3. модула „Новорођенче са сметњама у развоју – медицински аспекти проблема”), као и постојећу мрежу одговарајућих здравствених установа, могу се издвојити три организациона модела збрињавања новорођенчета са могућим сметњама у развоју.

## A

У породилишту (I, II ниво, породилиште за високоризичне трудноће) постављена клиничка сумња на патолошко стање или обољење са могућношћу сметњи у развоју.

Коначна дијагноза није постављена, прогноза је неизвесна и дете се ради даљих дијагностичких и терапијских поступака преводи у специјализоване терцијарне установе.

У овој ситуацији треба омогућити што ранији контакт с мајком (пре и током транспорта) и обавити први разговор када се мајци (родитељима) даје претходна информација

Током боравка детета у специјализованој здравственој установи мајка се смешта уз дете или се у случају лечења детета у одељењу интензивне неге мајци (родитељима) омогућавају сталне посете.

## B

- У породилишту за високоризичне трудноће или специјализованој терцијарној установи постављена је коначна дијагноза, начин лечења познат, прогноза извесна.
- У овој ситуацији родитељима се даје коначна–потпуна информација.
- Мајка је смештена уз дете или се у случају лечења детета у одељењу интензивне неге мајци (родитељима) омогућавају сталне посете.



## В

- Дете се по постављању коначне дијагнозе и завршеног иницијалног лечења ради даље терапије из породицишта за високо-ризичне трудноће или специјализоване терцијарне установе преводи у дечије одељење регионалног здравственог центра.
- Мајци се омогућава стални боравак уз дете.

На основу Уредбе о Националном програму здравствене заштите жена, деце и омладине (*Службени гласник РС* број 28/2009) израђено је Стручно-методолошко упутство којим се у циљу превенције институционализације у установама у којима се рађају или/и збрињавају новорођена деца са могућим сметњама у развоју предвиђа формирање посебног саветодавног тима.

Саветодавни тим чине:

- педијатар–неонатолог (ординирајући лекар или руководилац неонатолошке службе),
- главна медицинска сестра (неонатолошке службе у породицишту),
- у састав тима по потреби улазе и ординирајући гинеколог– акушер, психолог или психијатар, као и социјални радник.

Рад и задаци саветодавног тима усмерени су на правовремено информисање родитеља које започиње првим разговором.

Први разговор:

- заказује главна медицинска сестра – члан саветодавног тима,
- у породицишту се по правилу обавља 24–48 часова после порођаја,
- може се обавити и раније у случају потребе неодложног транспорта детета,
- у специјализованим терцијарним установама обавља се што пре по пријему новорођенчета,
- увек се обавља у претходно тачно заказано време,
- по садржају углавном даје прву–прелиминарну, а само изузетно, коначну информацију,
- пожељно је да се обави у присуству оца (долази у обзир присуство и другог члана породице),
- верификује се у посебном извештају, а сви релевантни подаци уписују се и у отпусну листу.

После првог разговора рад саветодавног тима је континуиран процес током кога су сви чланови доступни мајци (родитељима).

У раду тима сви чланови су дужни да заступају и износе јединствене ставове.

Информисање родитеља се увек обавља по правилима саопштавања лоших вести.

Увек када је то оправдано, пожељно је истицање позитивних искустава из сопствене праксе.



Јадранка Шујак Новак

# Процедура и правила саопштавања лоших вести

*Везуљ је месић  
у породици*

ВОДИЧ ЗА САВЕТОДАВНИ РАД  
СА ПОРОДИЦОМ НОВОРОЂЕНЧЕТА  
СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ  
У ЗДРАВСТВЕНИМ УСТАНОВАМА



1. Зашто је неопходно увести посебне процедуре саопштавања лоших вести?
2. Како се спроводе посебне процедуре?

## Зашто посебне процедуре?

Досадашњи начин комуникације стручњака са мајкама/породицом у породицишту имао је карактеристике експертског односа, базираног на ауторитету струке. Испитивања су показала дубоко незадовољство искуством из таквог облика комуникације у којој су мајке/породице недовољно саслушани и уважени, у којој им се обраћају неразумљивом терминологијом, не питају их за мишљење, минимизирају или драматизују ситуацију код детета. До недавно актуелан медицински модел уступа место социјалном моделу бриге о деци који истиче нужност успостављања ПАРТНЕРСКОГ односа са родитељима.

### **а) Социјални модел бриге о деци**

За разлику од медицинског, социјални модел обезбеђује психосоцијалну подршку мајци/породици нудећи:

- отворену комуникацију, заинтересованост за родитељска осећања, активно слушање и пажњу за садржаје које износе родитељи,
- исказивање емпатије – разумевање родитељског виђења и тумачења новонастале ситуације,
- договарање–сагласност око свих акција и суздржаност од исхитреног давања савета,
- узајамно поштовање и постављање заједничких циљева – ка најбољем интересу детета.

### **б) Успостављање квалитетне комуникације на релацији стручњак – мајка/породица**

Успостављање квалитетне комуникације са родитељима представља:

- почетак процеса адаптације новонасталој ситуацији,
- ублажавање стреса и постстресних реакција кроз које пролази готово свака мајка након саопштавања неочекиваних и непожељних вести (шок, неверица, одбијање, бес, тражење кривца, туга),
- помоћ у разумевању природе болести и проналажењу решења.



## **в) Начин на који се саопштавају вести**

Истраживања показују да начин на који се саопштавају информације о тешкоћама код детета **има значајан утицај на многе аспекте каснијег развоја детета**. Наиме, када су вести о тешкоћама код новорођенчета биле саопштаване од стране едукованих професионалаца, родитељи су исказали већи степен задовољства квалитетом комуникације са стручњацима што је у перспективи резултирало:

- смањивањем ризика сепарације детета од мајке,
- квалитетом даље сарадње са стручњацима,
- бржим доношењем одлука везаних за задовољавање дететових потреба,
- већим очекивањима од детета током раста и развоја.

## **г) Изазов за професионалце – када, шта, коме и како рећи**

У пракси се најчешће срећемо са одлагањем чак и избегавањем стручњака да се мајци/родитељима директно и отворено саопште вести о тешкоћама код новорођенчета. Не постоје устаљене процедуре и правила којих се треба придржавати, нити постоји едукација која би оснажила стручњаке за саветодавни рад са родитељима. Уз то, нико не воли да буде „носилац лоших вести” па се често чују одбране аргументом како је немогуће лепо са-

општити лошу вест. Искуства из других земаља указују на неопходност увођења саветодавних тимова едукованих у вештинама комуникације са мајком/породицом. Вештине комуникације се не сматрају талентом, већ се оне уче и усавршавају обуком.

## Како спровести посебне процедуре?

Први контакт саветодавног тима са мајком/породицом, претходно се најављује мајци и одвија се у одређено време и простору у којем је могуће несметано водити разговор. Потребно је да се саветодавни тим у комуникацији са мајком/породицом води следећим препорукама:

### **ПРЕПОРУКЕ у комуникацији са мајком/породицом:**

- пре разговора са мајком/породицом, са колегама продискутујте и усагласите податке о стању детета као и план старања,
- обезбедите приватност на месту састанка са родитељима без прекидања и других ометања, као и распоред седења који не генерише дистанцу међу саговорницима већ подстиче блискост у интеракцији,
- водите рачуна о поздрављању – пожељно је да мајку ословите именом и презименом. Себе представите именом и презименом и функцијом, а разговор започните неутралном темом како би се родитељи опустили,

- информацију о стању бебе саопштите обома родитељима (кад год је то могуће) уз присуство бебе, једноставним, разумљивим речником. Говорите о ситуацији „овде и сада” а не о перспективи бебе. Не оптерећујте их вишком информација,
- будите пажљиви, смирени, ненападни; без обзира на тежину проблема, покажите да у беби видите јединствено и вредно биће,
- пратите реакције родитеља, поштујте разлике и индивидуалитет родитеља,
- у случају да су потребне хитне интервенције код детета, информишите родитеље о свим мерама које предузимате и кад год је то могуће укључите родитеље у доношење одлука везаних за даље збрињавање тешкоћа код детета,
- пружите прилику мајци/породици да поставе питања, одговорите искрено, само када сте сигурни у информацију коју дајете;
- сачувајте наду и веру родитеља у опоравак. Чак и када је прогноза неповољна, пружите им подршку и помоћ у прихватању нове ситуације,
- не скривајте лична осећања,
- најавите завршетак састанка са јасним планом будућих акција и позивом родитељима на још један сусрет,
- укратко резимирајте све што је речено,
- обезбедите себи време за опуштање.

## Следећи сусрет

Неретко се догађа да мајка/родитељи реагују шоком, неверицом, порицањем на прве информације о здравственим тешкоћама или ризицима код њихове новорођене бебе, тако да мало шта или потпуно погрешно запамте од свега што им је саопштено приликом првог сусрета. Потребно је зато омогућити родитељима још један разговор са саветодавним тимом током кога ће се:

- утврдити у којој мери су родитељи разумели дату информацију. По потреби поновите или додајте нове информације и упутства,
- припремите имена и адресе стручњака који ће надаље преузети бригу у збрињавању тешкоћа и потреба детета,
- упутите родитеље на доступну литературу.

## За крај

У комуникацији са мајком/породицом пожељно је исказати:

## ПОШТОВАЊЕ ДЕТЕТА

Тешкоћа са којом је рођено не представља посебан ентитет. Она је само део реалности детета по којој је оно слично или различито од других. Уместо етикетирања дијагнозом у сваком детету треба открити и подстицати његов потенцијал.

## ПОШТОВАЊЕ РОДИТЕЉА

Њихова љубав према детету је недељива и она не искључује те-шкоће које дете има.

Добром комуникацијом и разменом информација са родитељима допринећемо да они:

- боље разумеју и прихвате проблем са којим се суочавају,
- да предузму најбоља решења за своје дете,
- да се достојанствено суоче са будућношћу, ма како неизвесна она изгледала.



# Подршка друштвене заједнице

*Зецљ је мекшо  
у породици*

ВОДИЧ ЗА САВЕТОДАВНИ РАД  
СА ПОРОДИЦОМ НОВОРОЂЕНЧЕТА  
СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ  
У ЗДРАВСТВЕНИМ УСТАНОВАМА





Када породица одлази кући са дететом неопходне су јој информације о подршци коју може да добије у својој средини. Ове информације обухватају литературу, стручњаке и институције које могу бити од користи. Велики значај у пружању подршке имају и специјализована удружења. У наставку текста налази се списак савеза друштава за помоћ ментално недовољно развијеним лицима на која можете упутити родитеље ради добијања даљих информација и подршке.<sup>2</sup> Родитељи могу у Савезима добити информације о локалним друштвима за помоћ.

<sup>2</sup> Захваљујемо се Савезу за помоћ ментално недовољно развијеним лицима у републици Србији за помоћ у припреми ових података.

## САВЕЗИ

### Савез друштава за помоћ МНРЛ у Републици Србији

Београд, Кнез Михајлова 10  
Тел/факс: 011 26 32 189, 26 34 145  
E-mail: savezmnr@ptt.rs

### Савез друштава за помоћ МНРО града Београда

Београд, Шекспирова бб  
Тел/факс: 011 26 62 328

### Савез МНРО Војводине

Нови Сад, Булевар ослобођења 6–8  
Тел/факс: 021 444 219  
E-mail: mnro\_voj@neobee.net

### Савез друштава за помоћ МНРО града Новог Сада

Нови Сад, Сељачких буна 83  
Тел/факс: 021 496 184

# Литература

Aiming high for disabled children. Better support for families (2007). Available from [www.hm-treasury.gov.uk](http://www.hm-treasury.gov.uk)

Gutherson P. (2007) Information sharing, the common assesment framework and early support. Available from [www.earlysupport.org.uk](http://www.earlysupport.org.uk)

Early child development in social context (2004): A chart book. Available from [www.everychildmatters.gov.uk](http://www.everychildmatters.gov.uk)

Jones H. (2000) Disabled children rights and UN Convention of the rights of the children. Disability studies quarterly 2004. Available from [www.dsqsds.org](http://www.dsqsds.org)

Konvencija o pravima deteta u zakonodavstvu SR Srbije. Jugoslovenski centar za prava deteta, Beograd, 1999.

Lemes L, Barbosa M. (2007) Telling the mother that her newborn has a disability. Acta Paul Enferm 20(4). Available from [www.scielo.br/pdf](http://www.scielo.br/pdf)

Health and social services England (2003): Together from the start. Practical guide for professionals working with disabled children. DH – Department of Health.

Carpenter B. (2007) Working in partnership through early support. Available from [www.earlysupport.org.uk](http://www.earlysupport.org.uk)

CRED–PRO (2007) An Introduce to child rights and child health. Available from <http://labspace.open.ac.uk/pub>

CRED–PRO (2008) Child rights curriculum for health professionals. International insititute for child rights and development, Canada.

Cunningham C, Davis H. (1985) Working with parents. Framework for collaboration. Open University Press. Available from [www.cpcs.org/uk](http://www.cpcs.org/uk)

Cucić V. i saradnici (2000) Prava deteta i zdravlje, Centar za prava deteta i UNICEF.



CIP – Каталогизација у публикацији  
Народна библиотека Србије, Београд

664.694 (035)

Цуцић, Викторија, 1938-  
Деци је место у породици  
– водич за саветодавни рад са породицом  
новорођенчета са сметњама у развоју  
у здравственим установама  
Викторија Цуцић, Борисав Јанковић,  
Јадранка Шујак Новак

Београд : Центар за права детета, 2010

Београд : Радунић

58 стр.

Тираж 300

ISBN 978-86-83109-46-3

1. Јанковић, Борисав [аутор], 1949-
2. Шујак Новак, Јадранка [аутор], 1948-

COBISS.SR-ID 175058700