

CSANAD ALBERT LORINCZ

"Babeş-Bolyai" University of Cluj-Napoca

GENERAL VIEW OF THE CURRENT STATUS OF KNOWLEDGE AND ACCOMPLISHMENT REGARDING THE RIGHTS OF CHILD PATIENTS

Abstract: This paper is a synthesis of research carried out within the author's doctorate studies in an interdisciplinary field: psycho-sociology, law and medicine. The main topic has focused on the situation of children in need of medical care. The author's purpose was to identify the needs of underage patients and the persisting problems in this area. Analyzing the achievement of children's right may contribute to an increase in social responsibility towards their medical care. The research encompassed several counties in Romania and used surveys, document studies and interviews. The sample comprised 200 persons in health care, 200 parents and 200 children who had experienced medical examinations and illness plus a control group of 151 scholars – including a total of 751 persons.

The author presents a schematic layout of research directions and is summarizing the judicial norms that make up the legal framework. The personal perceptions of the concerned people - mentioned above - are also resumed. With regard to the circumstances of hospitalization, it was found that because of lack of funds and sustained attention to special care for children, optimal hospitalization conditions cannot be ensured. Hospitals are unevenly equipped at the level of localities. The health insurance system is incapable of ensuring subsidized medication for children in need, thus it does not function efficiently. The human factor (doctors and the rest of the staff) tries to meet expectations, thus compensating for deficiencies, but the classic view in which they focus on the disease without giving attention to the personality factor is predominant.

In conclusion the author is highlighting some possibilities of improving underage patient's general health-care condition: On the one hand, there is a need for a paradigm shift, i.e. the progressive switchover from focusing on treating illness to increasingly taking into account the personality of the patient, and on the other hand, there is a need to change the way of communicating with underage patients, respecting the idiosyncrasies of their age.

Keywords: children, improvements, medical rights, modern therapeutic perspectives, deficiencies.

Conceptualizarea și starea problemei

Tema drepturilor copiilor pacienți este intens dezbătută în literatura străină, însă există puține studii la nivel național. Legată de situația pacienților minori considerăm alături de Lansdown (2000), că pacienții ar trebui să se bucure de o atenție sporită în ceea ce privește accesul lor informat, nondiscriminativ și echitabil la serviciile de sănătate. Investițiile în sănătatea copiilor sunt, probabil, cele mai eficiente strategii pentru a asigura în viitor o societate stabilă, umană și democratică. Provocarea revine specialiștilor care sunt angajați să respecte drepturile copilului. Ei posed informații suficiente, pertinente și au puterea de a face diferență, distincție în modul de acordare a serviciilor. Respectarea drepturilor copiilor nu poate fi percepută ca o opțiune, ca o chestiune de favoare sau bunătate pentru copii, sau ca o expresie a unor acte de caritate, ci ca obligații și responsabilități sociale care trebuiesc onorate. Copiii primesc rareori oportunitatea de a contribui cu experiența și punctele lor de vedere la dezvoltarea calității serviciilor medicale furnizate.

Facilitarea participării copiilor la luarea deciziilor ce țin de sănătatea lor îmbunătățește calitatea serviciilor, dezvoltă capacitățile decizionale generale și întărește autoaprecierea, astfel promovând protecția copiilor. De asemenea, există dovezi că participarea copiilor în luarea deciziilor ar putea avea efecte pozitive asupra procesului curativ. Prin asigurarea participării în luarea deciziilor se măresc capacitățile de adaptare, competența și înțelegerea bolii (Kilkelly și Donnelly, 2011).

În sensul celor afirmate mai sus este esențial ca personalul medical care lucrează cu copiii să fie instruit și în privința stilului de comunicare cu minorii. Din partea adulților se solicită o atitudine respectuoasă față de copii. Finalitatea acestei atitudini constă în promovarea exercitării drepturilor copiilor în domeniul îngrijirii sănătății, respectiv promovarea bunăstării lor. Activitatea medicală poate fi realizată cel mai bine într-o echipă în care toate cadrele medicale au abordări similare în ceea ce privește punerea în practică a drepturilor copiilor (Waterston, 2005).

Dimensiunile cercetării

Cercetarea de față s-a realizat în cadrul studiilor doctorale ale autorului în perioada 2010-2013. Ne-am propus ca prin acest articol să prezentăm o sinteză a direcțiilor de cercetare și a rezultatelor publicate (Albert-Lörincz, 2013). Datele *cantitative* au fost obținute prin intermediul chestionarelor. Au fost elaborate trei modele ținând cont de specificul fiecărei categorii de persoane vizate: lucrătorii din domeniul medical, părinții și copiii. Chestionarele au fost inspirate de lucrările de specialitate ale unor autorilor care s-au preocupat de protecția copiilor pacienți (Aldersen, 2001 și 2009; Brabin et al., 2007; Jenkins, 2010; Lansdown, 2000; Parekh, 2007; Perera, 2008; Tobin, 2006).

Eșantionul implica la început un total de 600 de cazuri, care s-a compus din câte 200 de persoane din domeniul medical, 200 părinți și 200 copii cu experiența examinărilor medicale și a bolii cu vârstele cuprinse între 7-17 ani. Ulterior eşantionul copiilor a mai fost completat cu încă 151 de cazuri – reprezentând grupul de control – format din elevi din școli generale. Astfel s-au putut efectua verificări și calcule statistice comparative. Ca metoda de eşantionare am ales metoda *neprobabilistă* tip „bulgăre de zăpadă”. Majoritatea celor cuprinși în cercetare au provenit din mediul urban, orașele Cluj-Napoca, Huedin, Tg. Mureș, Sovata, Reghin, Gheorgheni, Odorheiu Secuiesc, Zalău, Brașov, Sf. Gheorghe, respectiv localitățile rurale limitrofe.

Datele au fost prelucrate cu programul informatic de statistică SPSS cu metode descriptive precum calculul frecvențelor, tabeluri încrucișate (crosstabulations), calculul mediilor și cu metode de analiză precum corelații bivariante, testul T cu eşantioane-perechi și testul T cu eşantioane independente (ANOVA simplă).

Datele *calitative* au fost obținute prin interviuri, care s-au efectuat atât cu ocazia pre-anchetei cu scopul delimitării ariei de cercetare cât și după aplicarea și prelucrarea chestionarelor. La baza interviurilor a stat un ghid care viza modul de funcționare a sistemului sanitar. Astfel am verificat credibilitatea datelor cantitative print-un total de 40 interviuri, dintre care 20 la medici pediatrii și 20 la părinți. Interviurile ne-au ajutat la elaborarea unor modele explicative și la prezentarea descriptivă a situației drepturilor pacienților minori.

Sinteza rezultatelor cercetării:

În prezenta secțiune ne-am propus să cuprindem sinteza rezultatelor cercetării, care ne ajută la formarea unei imagini complete a situației pacienților minori. Ne vom rezuma la concluziile trase de noi pe baza datelor colectate, care însă nu vor fi cuprinse în această lucrare din motive ce țin de dimensiunile și complexitatea subiectului.

Legislația: În urma analizei sistemului de protecție a copiilor pe plan internațional și European am constatat că actele normative adoptate în România respectă exigențele minimale cuprinse în tratatele și convențiile la care Statul Român a aderat. Cadrul legislativ este unul modern, dar pe alocuri suferă de lacune și de reglementări mai puțin cuprinzătoare.

Din sinteza principalelor izvoare legislative care privesc drepturile copiilor coroborate cu drepturile pacienților s-au conturat următoarele categorii de drepturi de sănătate:

- dreptul de a fi ascultat și informat;
- dreptul la confidențialitatea informațiilor medicale;
- dreptul la libertatea deciziilor privind viața sexuală;
- dreptul la autodeterminare;
- dreptul (accesul) la asigurări (servicii) de sănătate.

În ciuda existenței unei legislații moderne, am descoperit anumite lacune care vizează în principal categoria dreptului la autodeterminare: de exemplu, stabilirea limitelor autodeterminării este dificilă în lipsa principiilor ajutoare – legislația nu oferă o soluție neechivocă, iar în literatura de specialitate nu există un acord unanim. Dilemele morale care privesc pacienții copii se nasc datorită capacității intelectuale și emoționale ai acestora, capacități care se află în etapele dezvoltării. Experiența de viață a minorilor este deasemenea limitată, reprezentând un alt factor important în privința capacității decizionale a copiilor. Cert este însă, că fiecare copil trebuie evaluat individual: nu se pot impune limite la procesul natural și continuu al dezvoltării, astfel luarea deciziilor competente nu poate să depindă de o anumită vârstă (Bryant, 2009). Așadar nu există un răspuns categoric la întrebarea de la ce vârstă devin copiii capabili să înțeleagă responsabilitățile unei decizii de sănătate. Mulți factori depind de fiecare copil individual și de contextul actual (Alderson, 2009).

Astfel am ajuns la concluzia că drepturile copiilor trebuie interpretate din prisma tradițiilor și valorilor actual dominante în societate. Orice drept conferit minorilor trebuie înțeles, promovat și exercitat având în vedere principiul interesului superior al copilului pe termen lung – principiu expres prevăzut în legislație.

Problemele și dilemele legate de sănătatea copiilor nu pot fi soluționate prin aplicarea ad literam a drepturilor, datorită particularităților posibile. Sursele juridice referitoare la copii oferă doar puncte de plecare (principii), iar deciziile de sănătate adoptate de persoanele implicate (medicii, părinții și copilul) trebuie să corespundă valorilor ocrotite de lege.

Alderson și Montgomery (1996) au stabilit patru niveluri de participare a copiilor la deciziile medicale: de a fi informat (1), de a fi capabil la exprimarea unui punct de vedere (2), de a exercita influențe asupra deciziei (3) și de a deveni decidentul principal. Astfel pacientul minor va putea dobândi capacitatea deplină de a exercita dreptul la autodeterminare doar în timp, odată cu dezvoltarea capacităților intelectuale și cu acumularea experienței de viață.

Percepțiile persoanelor vizate de cercetare: O parte semnificativă din rândul specialiștilor dar și a părinților nu cunosc cu desăvârșire drepturile copiilor-pacienți. Practica – în percepția specialiștilor și a părinților – este dominată de concepții tradiționale care sunt mai restrictive în ceea ce privește drepturile copiilor. Practicienii domeniului omit să utilizeze toate facilitățile oferite de actualul cadru legislativ. Din cercetarea noastră rezultă că o parte dintre drepturile copilului pacient nu sunt respectate în practică – în special dreptul la autodeterminare –, iar în lipsa unor modele de interacțiuni legislativ-juridice aceste cazuri rămân nedetectate. Cu toate acestea nu am surprins la copiii-pacienți nemulțumiri generale, ci doar am reușit să detectăm doar anumite cazuri izolate.

Din nefericire există un fenomen negativ răspândit în practica medicală în privința comunicării cu pacientul minor: medicii nu depun eforturi suficiente să comunice direct cu copilul, de multe ori cu ocazia consultațiilor medicale părinții vorbesc în locul copiilor. Copiii nu sunt informați pe deplin asupra evoluției stării lor de sănătate, din motivul că sunt

considerați incapabili, imaturi sau necompetenți în materie. Nici părinții nu-și capătă toate informațiile disponibile de la cadrele medicale, deoarece medicii pot fi nerăbdători sau aflați sub presiunea timpului. Toate acestea reprezintă impedimente în comunicarea multidirecțională între medicii, părinții și pacienții copii. În asemenea cazuri se ignoră faptul că părinții au un rol activ important în transmiterea informațiilor medicale către copil.

Din datele noastre rezultă că minorii preferă comunicarea adecvată pe care o înțeleg și așteaptă explicații de la persoane adulte. Importanța comunicării a fost semnalată în literatura de specialitate și de alți autori (Avery, 2009; Miu, 2004; Kilkelly și Donnelly, 2011; Lansdown, 2000; Alderson, 1993).

Respectarea confidențialității nu reprezintă probleme deosebite, cu toate că există o scurgere de informații în toate direcțiile: de la copii la părinți, de la părinți la medici, respectiv de la medici la părinți și copii. În majoritatea cazurilor minorii preferă să comunice deschis cu părinții despre problemele medicale.

În practica medicală din România se acceptă conceptul autodeterminării limitate: minorii cu un anumit grad de maturitate care dețin informații suficiente pot lua anumite decizii (mai ales atunci dacă aceste decizii coincid cu voința adulților). Nici părinții dar nici personalul medical nu cunoaște pe deplin cuprinsul și extinderea dreptului la autodeterminare. Din datele noastre de cercetare obținute direct de la copiii rezultă că de multe ori aceștia nu sunt întrebați deloc în privința deciziilor de sănătate.

Libertatea deciziilor legate de viața sexuală a minorilor nu este primită fără rezerve nici de către părinții și nici de către cadrele medicale, dar totuși se consideră că se acumulează un nivel acceptabil de cunoștințe de protecție sexuală începând de la vârstele de 14-16 ani. Părinții sunt de acord ca minorii să-și aleagă mijloacele contraceptive odată ce au informații suficiente în materie.

Părinții nu sunt suficient de informați cu privire la sistemul asigurărilor de sănătate, nu cunosc conținutul pachetului de bază de care se bucură toți copiii.

Alegerea și prescripția medicației cel mai eficiente poate fi împiedicată de medicamentele care nu sunt compensate în cadrul sistemului public de asigurări de sănătate. În asemenea cazuri părinții sunt puși în situația să procure medicamentele prin aprovizionare proprie sau să aleagă un tratament mai ieftin, dar mai puțin eficient.

Ceea ce privește condițiile și împrejurările de spitalizare, am constatat că nu se pot asigura condiții optime în lipsa fondurilor. Dotarea spitalelor este insuficientă și inegală la nivelul localităților. Sistemul asigurărilor de sănătate funcționează anevoios, deoarece nu oferă întotdeauna medicamente compensate pentru copii cu boli grave. În detrimentul acestora totuși factorul uman (medicii și restul personalului) încearcă să răspundă așteptărilor, compensând cât se poate din lipsuri.

Idei privind gestionarea situației existente

În continuare dorim să prezentăm principiile după care ne vom ghida în proiectarea propunerilor pentru ameliorarea funcționării sistemului de îngrijire a pacienților minori.

Ca punct de plecare, trebuie precizat că în concepția noastră există trei elemente de bază, care trebuie respectate când ne gândim la formularea unor răspunsuri pozitive la problemele și dilemele constatate în cadrul cercetării.



Fig. nr. 1. Modelul posibilităților de ameliorare a situației pacienților minori (sursa Albert-Lorincz, 2013 p. 160.)

Avem convingerea că primul pas în ameliorarea și îmbunătățirea îngrijirii pacienților minori este *schimbarea de optică* asupra problemei tratate. Aceasta înseamnă trecerea progresivă de la centrarea terapeutică asupra bolii spre o mai bună luare în considerare a personalității pacientului, „adică spre o focalizare pe subiectul unic și complex ... prin care ar face posibilă ameliorarea stării de sănătate a populației” (Mârza-Dănilă, 2009, p. 51). Această trecere este posibilă doar prin renunțarea la centrarea terapeutică asupra bolii în favoarea respectării dimensiunilor de personalitate a medicilor și a pacienților. Este nevoie de un parteneriat între personalul medical, părinți și copilul pacient. Parteneriatul se realizează cu condiția interrelaționărilor reciproce. Aceste interacțiuni pot genera mulțumire atât din partea personalului din domeniul sanitar cât și din partea beneficiarilor. Astfel se asigură satisfacerea nevoilor de bază ale pacienților și se respectă mai mult dreptul la calitatea de viață pozitivă, ceea ce este considerat de noi ca al doilea factor de ameliorare a situației pacienților minori – primul fiind schimbarea de optică și centrarea pe personalitatea pacientului.

Conceptul de calitate a vieții îl folosim în sensul definit de Organizația Mondială a Sănătății în 1998: „Calitatea vieții este dată de percepțiile indivizilor asupra situațiilor sociale, în contextul sistemelor de valori culturale în care trăiesc și în dependență de propriile trebuințe, standarde și aspirații” (OMS, 1998). Acest termen a fost adaptat la specificul bolnavilor, adică „prin calitatea vieții în medicină se înțelege bunăstarea fizică, psihică și socială, precum și capacitatea pacienților de a-și îndeplini sarcinile obișnuite, în existența lor cotidiană” (Lupu, 2006, p. 73). În accepțiunea noastră calitatea vieții pacienților minori depinde în primul rând de asigurarea nevoilor și drepturilor fundamentale ale copiilor bolnavi. Pentru aceasta ar trebui cunoscute și acceptate drepturile specifice, de asemenea precum și nevoile psihosociale ale acestei categorii. Cunoașterea nevoilor pacientului în general „ajută personalul medical să aleagă între diferite tratamente alternative, să informeze pacienții asupra efectelor posibile ale diferitelor proceduri medicale, să monitorizeze progresul tratamentelor aplicate, din punctul de vedere al pacientului” (Lupu, 2006, p.78). Acest considerent este adevărat și în cazul pacientului minor. Adoptăm și abordarea lui Constanza (2008), după care calitatea vieții pacienților minori înseamnă în primul rând bunăstarea subiectivă, mulțumirea față de gradul în care nevoile lor sunt satisfăcute. Toate propunerile noastre pentru ameliorarea îngrijirii copiilor bolnavi vor fi focalizate pe ideea respectării calității de viață pozitivă a pacienților minori.

Al treilea factor care trebuie luat în considerare în scopul îmbunătățirii condițiilor din sistemul sanitar este *modul de comunicare* și realizarea importanței comunicării empatice.

Cercetarea noastră a scos la iveală aceea că principalii factori de risc legați de îngrijirea pacienților minori (neatenția față de copii, lipsa comunicării cu ei despre starea lor, atitudinea neutră (uneori chiar nepăsătoare) a personalului medical, manifestări de nerăbdare, duritate, plictiseala, nemotivarea sau chiar și burn aut-ul) pot fi ameliorație – după opinia medicilor și părinților intervievați – prin schimbarea de atitudine și printr-o mai bună comunicare.

Pe parcursul cercetării noastre am descoperit că una dintre problemele cele mai grave care afectează pacienții minori este comunicarea inadecvată.

Cu scopul de a oferi personalului medical alternative de comportamente pozitive vom prezenta modelul lui Street și Epstein, (2008, p. 256). Acest model de comunicare poate ajuta personalul medical să comunice adecvat cu pacientul, în scopul influențării pozitive a sănătății pacienților.

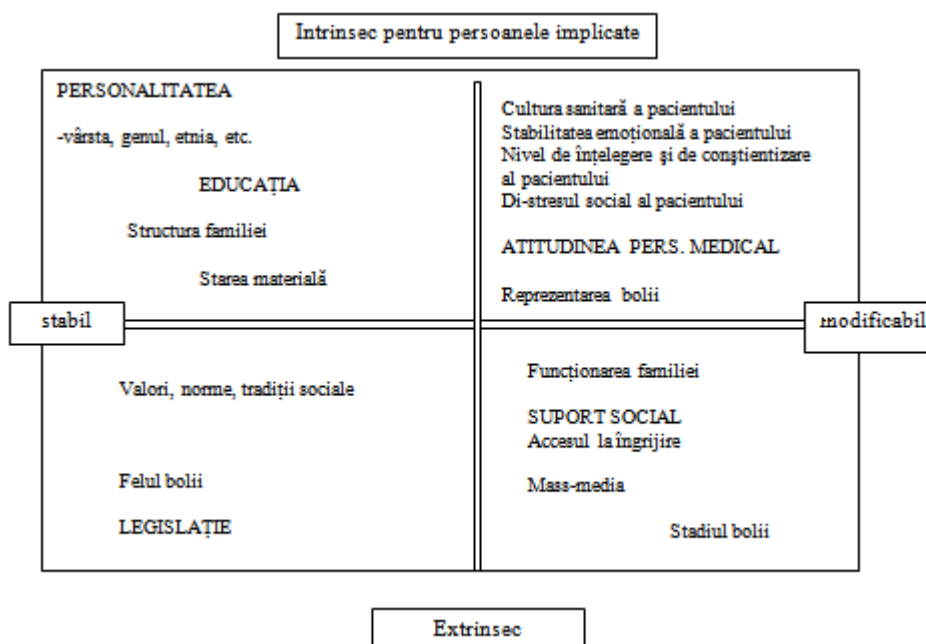


Fig. nr. 2. Model pentru ameliorarea comunicării personalului medical-pacient cu scopul influențării pozitive a sănătății (Sursa: Street și Epstein, 2008, p. 256).

După cum se poate vedea în acest model (Fig. nr. 2) eficiența comunicării între personalul medical-pacient depinde de o serie de factori subiectivi și obiectivi. Numai cu condiția respectării acestora putem realiza o comunicare pro-sănătate, care are o influență pozitivă asupra calității vieții pacienților.

În concluzie, având în vedere modelul prezentat mai sus, comunicarea care respectă autonomia și demnitatea pacienților minori este o cerință stringentă care trebuie asigurată de către personalul medical. În vederea elevării calității de viață a copiilor pacienți este așadar comunicarea empatică și profesională, informarea, ascultarea, respectarea secretului profesional și a confidențialității, precum și respectarea autodeterminării, a deciziilor libere referitoare la problemele medicale. Premisa, ca realizarea drepturilor să se manifeste prin comunicare este cunoașterea și acceptarea acestora de către personalul medical. Trebuie găsită o cale ca personalul medical să fie informat și format în această privință. La fel, este nevoie ca să se atragă atenția medicilor asupra faptului că reciprocitatea în comunicare se poate realiza numai dacă și copilul minor este considerat ca personalitate cu statut integral, considerent care prezice un fel de parteneriat asimetric dar totuși echitabil - în limita și în scopul comun. Aceasta înseamnă un climat de încredere, de securitate în care copilul este privit nu numai din perspectiva bolnavului și a bolii, iar medicul numai din perspectiva deținătorului științei, ci ca

și persoane în interacțiune. Fiecare copil, pe lângă caracteristicile de vârstă, este o fire particulară, o personalitate. Vine dintr-o anumite comunitate, cu o anumită înzestrare culturală, cu valori și norme specifice. Familia lui trăiește în anumite condiții materiale, funcționează după propriile obiceiuri, datini, legi. Nivelul educației și în special al educației sanitare a copiilor pacienți poate să fie foarte diferit, ca și gravitatea bolii lor. Toate aceste caracteristici obiective și subiective trebuie respectate în situații de comunicare. Numai astfel se pot asigura condiții prielnice pentru însănătoșire.

Factorii enumerați țin de contextul actului medial și reprezintă *dimensiunea stabilă*, așa cum denumesc înșiși autorii modelului mai sus detaliat. În modelul lui Street și Epstein (2008) există însă și o altă categorie de factori – la fel de important în comunicare – cel al factorilor *modificabili și modelabili*. Aceasta accentuează importanța adoptării unei atitudini deschise și flexibile a personalului medical față de situațiile-problemă. Ei au sarcina de a influența în mod pozitiv formarea culturii sanitare a pacienților și să ajute pacienții în acceptarea rolului de bolnav, cu o reprezentare adecvată a bolii. Printr-o comunicare empatică se poate asigura o bună informare a pacienților, se poate respecta autodeterminarea și libertatea lor la deciziile legate de sănătate, și în caz special la decizii libere privind viața sexuală și de reproducere. Astfel se scade di-stresul pacienților, se întărește stabilitatea emoțională, condiția de bază a mobilizării resurselor pentru vindecare. Printr-o bună colaborare cu familia se poate asigura un bun suport social la fel indispensabil pentru copilul bolnav.

De asemenea se poate ameliora maladia dacă se cunoaște și se respectă reglementările sistemului de asigurare socială.

Comunicația cu presa este un alt factor în formarea și ridicarea culturii sanitare a populației.

Modul de relaționare și de comunicare a personalului medical poate avea o contribuție majoră la determinarea eficienței la care funcționează întregul sistem de îngrijire a pacienților minori cât și la mulțumirea și satisfacția beneficiarilor.

Pentru a analiza și mai diferențiat comunicarea dintre personal medical și pacienții-copii, propunem studierea și a unui alt model elaborat tot de autorii indicați mai sus, însă l-am adaptat la specificul cercetării noastre. Îl prezentăm cu intenția de a *sugera direcția schimbărilor de atitudine în modul de comunicare* (Fig. nr. 3).

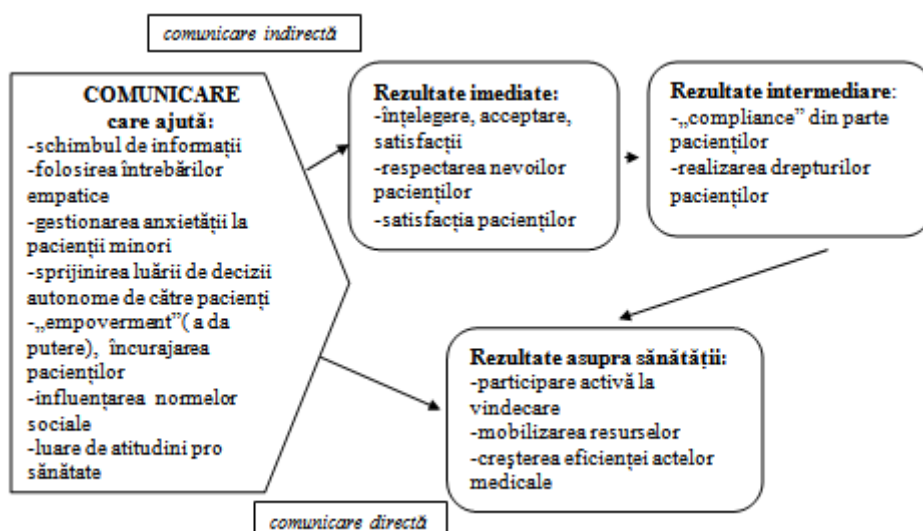


Fig. nr. 3. Adapatarea modelului „Pașii comunicării directe și indirecte cu scopul promovării a sănătății” (Direct and indirect Pathways from Communication to Health Outcomes), sursa Street și Epstein, 2008, p. 240.

Dacă se produce o regândire a comunicării în spiritul modelului de mai sus, atunci ea poate avea funcții de reglementare și de structurare a interacțiunilor în direcția dorită de noi și poate promova sănătatea. Mârza-Dănilă (2009, p. 21) accentuează faptul că actul de „comunicare presupune procese de ajustare și acordare” a părților. Este indispensabil ca medicul să țină cont de natura relației cu pacientul și mai ales a influenței manierei și codului de comunicare asupra vindecării. Scopul principal al medicului trebuie să fie obținerea participării pacientului la tratament. Personalul medical trebuie să-și țină cont de nivelul de înțelegere și de specificul codului lingvistic utilizat de copii. Scopul propus nu poate fi atins cu ignorarea acestora. Este foarte important ca mesajul transmis și cel perceput să nu fie distorsionat, să fie eligibil și univoc. În caz contrar se face necesar intervenții comunicaționale de ajustare. Epuran M. (citată de Mârza-Dănilă, 2009) enumeră 14 reguli pentru emiterea mesajelor eficiente. Aceste cerințe ar trebui respectate mai ales în cazul copiilor, care percep mai greu informațiile medicale. Așadar, se urmărește ca mesajele:

- să fie directe;
- să exprime opinia personală;
- să fie complete și specifice;
- să fie clare și consistente;
- să evite ambiguitățile;
- să exprime clar sentimentele și cerințele;
- să prezinte separat faptele de opinii;
- să concentreze mesajul asupra unui singur lucru odată;
- să transmită mesajul imediat când observă ceva;
- să nu conțină aluzii la alte persoane;
- să fie stimulative;
- să fie congruente;
- să fie redundante (să folosească și alte canale: imagini video, fotografii etc.);
- să corespundă cadrelor de referință ale receptorului;
- emițătorul trebuie să se asigure că mesajul său a fost bine interpretat (să obțină feedback-ul).

Copiii recepționează cu mai mare finețe mesajele non-verbale decât cele verbale, astfel pe lângă mesajul verbal trebuie avut o mare grijă și asupra celui non-verbal și plurimodal, adică o comunicare în cât mai multe canale comunicaționale.

Despre importanța comunicării în promovarea participației decizionale a copiilor Kilkelly și Donnelly (2011) au constatat în urma unor interviuri efectuate, că minorii acordă un grad ridicat de importanță comunicării directe cu personalul medical și preferă să fie implicați în deciziile luate. Copiii încă de la vârste fragede (6-7 ani) au idei despre cum s-ar putea realiza efectiv participarea lor la decizii. După părerea lor limbajul și stilul folosit de asistentele medicale pot fi înțelese mai ușor decât limbajul medicilor. Rezultă că un limbajul mai adecvat și adaptat la nivelul de înțelegere a copilului ar fi binevenit și din partea medicilor. Se pare că medicii sunt preocupați cu problemele legate de tratament, alegerea medicației eficiente, adesea neglijând comunicarea adecvată. Copiii intervievați au prefera ca medicii să comunice în direct și mai des cu ei. Alte doleanțe, așteptări identificate au mai fost empatia și umorul, care aproape lipsesc în totalitate în stilul de comunicare utilizat de către personalul medical.

Discuții:

Din cele prezentate anterior reiese că principala cale spre ameliorarea îngrijirii pacienților minori este regândirea și remodelarea comunicării cu ei. Conform literaturii de specialitate minorii acordă importanță deosebită comunicării cu personalul medical și preferă ca aceasta să fie deschis, direct și folosind un limbaj pe înțelesul lor. Scopul comunicării este implicarea copiilor în luarea deciziilor de sănătate. Alte așteptări din partea copiilor față de personalul medical, identificate atât de cercetătorii din străinătate cât și de noi a fost empatia și umorul (Kilkelly și Donnelly, 2011).

Marele avantaj al cercetării efectuată de noi a fost că a identificat și a contribuit – mai ales în cadrul interviurilor – la *conștientizarea problemelor* de către specialiștii din domeniu.

Problemele și dilemele se concentrează în jurul autonomiei copiilor, deoarece din normele juridice lipsesc cu desăvârșire criteriile de determinare a capacității sau incapacității copiilor în ceea ce privește exercitarea autodeterminării.

Pentru a putea realiza o comunicare eficientă cu copii avem nevoie și de un cadru juridico-administrativ care ar face posibil realizarea drepturilor la această categorie de pacienți. În această direcție am formulat propunerile de mai jos:

- situația copiilor bolnavi poate fi îmbunătățită prin influențarea politicilor sociale. Dacă se vrea influențarea unui proces politic, trebuie atinsă o formă de putere sau trebuie realizat un parteneriat care are puterea de a efectua modificări (Bergman 1994);
- să se ceară personalului medical o modalitate de interacțiune bazată pe informarea copilului corespunzătoare vârstei sale și consultarea acestuia, pentru ca medicul să fie ajutat de colaborarea copilului, ce stă pe baza dreptului său la autodeterminare.

Concluzii:

Promovarea participării decizionale a copiilor: trebuie insistat mai mult pe importanța unei comunicări adecvate cu copilul, deoarece obținerea încrederii și colaborării minorului poate influența benefic vindecarea. Copiii trebuie ajutați să învețe cum se ia o decizie de sănătate responsabilă. Atât medicii cât și părinții ar trebui să pună mai mult accent pe factorii de personalitate care contribuie în mare parte la recuperarea copilului, pentru că focusarea doar pe tratamentul medical se pare a fi insuficientă.

Există multe problemele și dileme legate de sănătatea copiilor care nu pot fi soluționate doar prin simpla aplicare a normelor juridice, prin urmare soluționarea acestora depinde de factorul uman și de exercitarea responsabilității sociale față de copiii aflați în situații de excepție, precum în caz de boală.

BIBLIOGRAFIE

- Albert-Lőrincz, Csanád, (2013), *Drepturile și dilemele morale care privesc copiii cu diagnostic medical*, Presa Universitară Clujană, Cluj-Napoca;
- Alderson, Priscilla, (2009), Why I wrote Children's Consent to Surgery?, *Clinical Ethics*, Vol. 4, Issue 3, p. 159-162;
- Alderson, Priscilla, (1993), European Charter of Children's Rights. *Bulletin of Medical Ethics*, October, p. 13-15, <http://www.cirp.org/library/ethics/alderson/> accesat 24.07.2014;
- Avery, Graham, (2009), Consent and confidentiality. *Practice Nurse*, Vol. 38, Issue 8, p. 34-38;
- Alderson, Priscilla și Montgomery, Jonathan, (1996), *Health Care Choices: Making Decisions with Children*. Institute for Public Policy Research, London;

- Bergman, Abraham B., (1994), Using politics to improve the health of children, *Health Matrix: Journal of Law-Medicine*; Vol. 4 Issue 1, p. 31-40;
- Brabin, Loretta – Roberts, Stephen A. – Kitchener, Henry C., (2007), A semi-qualitative study of attitudes to vaccinating adolescents against human papillomavirus without parental consent. *BMC Public Health*, Vol. 7 Nr. 20, doi:10.1186/1471-2458-7-20,
<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/20> accesat la 24.07.2014;
- Bryant, Diana, (2009), It's my body, isn't it? Children, medical treatment and human rights, *Monash University Law Review*, Vol. 35, Issue 2, p. 193-211;
- Jenkins, Peter, (2010), Having confidence in therapeutic work with young people: constraints and challenges to confidentiality, *British Journal of Guidance & Counselling*, Vol. 38 Issue 3, p. 263-274;
- Kilkelly, Ursula și Donnelly, Mary (2011), Participation in Healthcare: The Views and Experiences of Children and Young People. *International Journal of Children's Rights*, Vol. 19, No. 1, p. 107–125;
- Lansdown, Gerison, (2000), Implementing children's rights and health. *Archives of Disease in Childhood*, Vol. 83, Issue 4, p. 286-288;
- Lupu, Iustin, (2006), Calitatea vieții în sănătate. *Revista Calitatea vieții*, Vol. 17, nr. 1–2, p. 73–91;
- Mârza-Dănilă, Doina, (2009), *Relația terapeut-pacient (Terapia centrată pe client)*. Editura Alma Mater, Bacău;
- Miu, Nicolae, (2004), *Științele comportamentului*, Ed. Medicală Universitară „Iuliu Hațieganu”, Cluj-Napoca;
- Organizația Mondială a Sănătății,
http://depts.washington.edu/seaqol/docs/WHOQOL_Bibliography.pdf - accesat 20.01.2013;
- Parekh, Shalin. A, (2007), Child consent and the law: an insight and discussion into the law relating to consent and competence, *Child: Care, Health & Development*, Vol. 33 Issue 1, p. 78-82;
- Perera, Anthony, (2008), Can I Decide Please? The State of Children's Consent in the UK, *European Journal of Health Law*, Vol. 15, Issue 4, p. 411-420;
- Street, Ronald L. și Epstein, Richard M., (2008), Lesson from They and Reseach on Clinician-Pacient Communication. In Glanz, K., Rimer, B., K., Viswanath, K., (editors): *Helath behavior and helath education, Theory, Research and Practice*. 4th edition, Published by Jossey-Bass, San Francisco, p. 237-268;
- Tobin, John, (2006), Beyond the Supermarket Shelf: Using a Rights Based Approach to Address Children's Health Needs. *International Journal of Children's Rights*, Vol. 14, p. 275-306;
- Waterston, Tony, (2005), A general paediatrician's practice in children's rights, *Archives of Disease in Childhood*, Vol. 90, Issue 2, p. 178-181.