

**UNIVERSITATEA BABEȘ-BOLYAI CLUJ-NAPOCA**  
**Facultatea de Sociologie și Asistență Socială**

**Rezumat la teza de doctorat**

**Drepturile si dilemele morale care privesc copiii cu  
diagnostic medical**

**CONDUCĂTOR ȘTIINȚIFIC**  
**PROF. DR. MARIA ROTH**  
**PROF. DR. NICOLAE MIU**

**DOCTORAND**  
**ALBERT-LŐRINCZ CSANÁD**

**Cuprinsul lucrării**

<b>1. Introducere</b>	3
1.1. Motivația cercetării	3
1.2. Scopul și designul cercetării	7
<b>2. Contextualizarea cercetării</b>	11
2.1. Concepte de bază	12
2.2. Dreptul ca sprijin al sănătății	13
2.2.1. Organizațiile internaționale și dreptul la sănătate al copiilor	14
2.2.2. Nevoile de sănătate ale copiilor și calitatea de subiect de drepturi	17
2.2.3. Responsabilitatea socială față de pacienții minori	19
2.2.4. Politicile sociale ale protecției minorilor	20
2.2.5. Cercetări în domeniu	21
2.2.6. Pacienții minori – o dilemă pentru societate?	29
2.3. Problematika deciziilor privind sănătatea în cazul copiilor	30
2.3.1. Discernământul și capacitatea decizională a copiilor	30
2.3.2. Consimțământul copilului minor	33
2.3.3. Implicarea copiilor în luarea deciziilor (scara Hart și Shier)	37
2.4. Protecția copiilor-pacienți din perspectiva legală	41
2.4.1. Cadrul legal general al drepturilor copiilor	41
2.4.2. Cadrul legal special privind sănătatea minorilor	45
2.4.3. Statutul juridic al pacienților minori	51
2.5. Principalele categorii de drepturi de care se bucură pacienții minori	52
2.5.1. Dreptul copilului de a fi ascultat	53
2.5.2. Dreptul la informație medicală	56
2.5.3. Dreptul la confidențialitatea informațiilor	60
2.5.4. Dreptul la libertatea deciziilor legate de viața sexuală a minorilor	65
2.5.5. Dreptul la autodeterminare	68
2.5.6. Dreptul la asigurările de sănătate	74
2.6. Studiarea comparativă a legislației internaționale și Europene cu cea Română	75
<b>3. Percepția socială privind drepturile pacienților copii. Metodologia cercetării cantitative.</b>	79
3.1. Atitudini, percepții și dileme morale privind drepturile copiilor pacienți	81
3.2. Ipoteze și întrebări de cercetare	83

---

3.3. Eșantionarea _____	85
3.4. Prezentarea datelor demografice _____	86
<b>4. Rezultate și discuții _____</b>	<b>88</b>
4.1. Analiza îngrijirii pacienților minori pe baza modelului Precede-Proceed _____	89
4.2. Identificarea problemelor îngrijirii pacienților minori _____	103
4.2.1. Perspectiva personalului medical și a părinților _____	103
4.2.2. Perspectiva pacienților minori _____	110
4.3. Dileme morale din perspectiva categoriilor de drepturi _____	125
4.3.1. Dreptul de a fi ascultat și dreptul la informația medicală _____	127
4.3.2. Dreptul la confidențialitate _____	138
4.3.3. Libertatea privind deciziile legate de viața sexuală și de reproducție _____	142
4.3.4. Dreptul la autodeterminare _____	147
4.3.5. Dreptul la asigurările de sănătate _____	152
4.4. Testarea ipotezelor _____	154
<b>5. Concluzii și recomandări _____</b>	<b>169</b>
5.1. Propunere de modele pentru analiza realizării drepturilor copiilor bolnavi _____	169
5.2. Concluzii finale _____	177
<b>6. Bibliografia _____</b>	<b>182</b>
<b>7. Anexe _____</b>	<b>192</b>

**Cuvinte cheie:** pacienți minori, drepturi: informare; ascultare; autodeterminare: autonomie deplină, autonomie limitată; confidențialitate; libertatea deciziilor legate de viața sexuală; asigurări de sănătate; comunicare personal medical – pacienți minori, nevoile pacienților minori.

### **Scopul și motivația cercetării**

Prin analiza situației îngrijirii pacienților minori autorul dorește să contribuie la creșterea responsabilității sociale față de asistența medicală a copiilor, deoarece existența bolii la vârstele fragede generează o serie de probleme, la care trebuie găsite răspunsuri, atât la nivelul sistemului sanitar cât și la nivelul familiilor.

Îngrijirea pacienților minori trebuie asigurată la nivelul unor standarde bine definite. În cadrul acestei lucrări, identificarea acestora s-a făcut în principal dintr-o perspectivă legală, apoi și din perspectiva nevoilor pacienților minori, așa cum aceste nevoi sunt reflectate în percepțiile persoanelor implicate ca subiecți de cercetare.

Deoarece această temă cunoaște puțină literatură de specialitate în România, mai ales din perspectiva drepturilor pacienților minor, cercetarea are un grad ridicat de originalitate și o mare actualitate. Analizele s-au focusat asupra realizării drepturilor pacienților minori și asupra problemelor ce s-au descoperit pe parcurs.

### **Structura lucrării**

Lucrarea este structurată pe șase capitole și se împarte în două părți principale: prima parte cuprinde cercetarea teoretică, iar a doua parte, după prezentarea metodelor empirice de cercetare, include datele prelucrate statistic și interpretarea lor, respectiv concluziile. Contextualizarea cercetării s-a făcut pe baza a 133 surse bibliografice – studii și monografii –, precum și trei documente ale unor organizații europene sau mondiale. Publicațiile referitoare la alte cercetări din domeniu, prin conținutul lor informațional au oferit autorului atât puncte de plecare pentru cercetarea empirică, cât și imagini privind situația copiilor pacienți. Aceste informații și opinii oferite de literatura de specialitate uneori au fost convergente, alteori divergente sau chiar aflate în conflict, situații în care s-a folosit meta-analiză și combinarea rezultatelor. Astfel, pornind de la consistențele unui set de rezultate s-au obținut concluzii mai precise și credibile decât în studiile primare (Morton, 1997).

Din statisticile instituțiilor care funcționează în domeniul sănătății copiilor s-au reținut informații legate de sănătatea copiilor, informații conform cărora sănătatea copiilor necesită o atenție sporită.

**Introducerea** (primul capitol) cuprinde motivarea necesității preocupărilor pentru problema studiată, precum și designul cercetării.

Autorul lucrării pornește de la ideea că situația drepturilor copiilor cu diagnostic medical este o temă de actualitate, cu impact social semnificativ, și are convingerea că normele legale ar permite mai multe posibilități decât cele valorificate în practica cotidiană. Prin analiza situației în care se află îngrijirea pacienților minori, precum și prin depistarea nevoilor micilor beneficiari autorul tezei dorește să sugereze practici de intervenție prin care se poate ameliora nivelul asistenței sanitare a copiilor.

Cercetarea urmărește în primul rând analiza implementării drepturilor copiilor pacienți, priviți ca beneficiarii serviciilor de sănătate, după designul prezentat pe fig. 1.

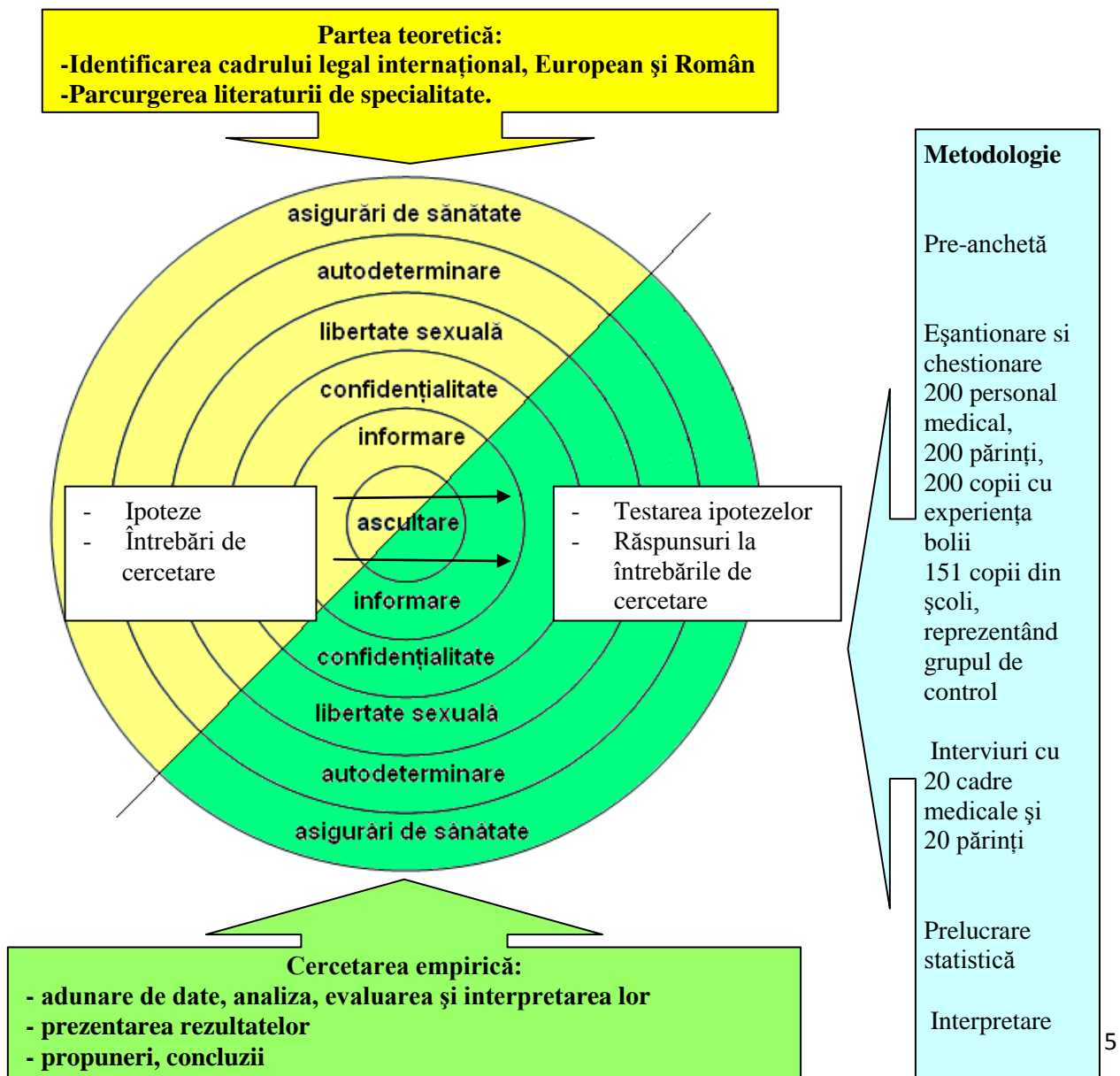


Fig. nr. 1. Logistica cercetării

Cercetarea empirică se bazează pe *percepțiile* persoanelor implicate în raportul triunghiular între medicii, părinții și copiii. Cercetarea propriu zisă a fost precedată de o preanchetă, constând în discuții purtate cu câțeva medici specialiști și câțeva părinți. Informațiile au fost obținute în principal prin chestionare și interviuri, fiind completate în subsidiar de studiul documentelor scrise (de exemplu rapoarte ale unor organizații naționale și internaționale).

S-au identificat șase categorii de drepturi care alcătuiesc baza cadrului normativ specific, și anume: dreptul la ascultare, informare, confidențialitate, autodeterminare, libertatea vieții sexuale, respectiv accesul la serviciile de sănătate. Autorul lucrării consideră că întregul cadru legislativ incluzând drepturi de sănătate specifice ale copiilor pacienți ar trebui să aibă ca finalitate asigurarea bunăstării copiilor.

Dincolo de aspectele ce țin de legislație – pentru a obține o imagine de ansamblu asupra situației îngrijirii pacienților minori – s-a făcut evidențierea factorilor de risc care acționează la nivelul copiilor cu experiența bolii, precum și studiul nevoilor copiilor care necesită îngrijire medicală.

Fundamentarea cercetării pornește de la analiza responsabilității sociale a actului medical față de copii. Datele obținute din articolele de specialitate și din documentele studiate le-au ajutat pe autorul la reconstituirea pe plan teoretic a realităților sociale existente între cele trei categorii de persoane vizate de cercetare: personalul medical, părinții și copilul.

**Capitolul al 2-lea** (având șase subcapitole) prezintă cercetările contextuale cu datele și informațiile relevante din literatura de specialitate. Metodele folosite au fost inspirate de cercetarea teoretică care are ca *surse* articole de specialitate, acte normative și raporturi periodice ale diferitelor instituții din domeniu. Autorul s-a recurs la *analiza de documente*, *meta-analiza* și *comparația* în această primă etapă a cercetării teoretice.

În vederea abordării temei cercetate s-a considerat ca fiind prioritar clarificarea accepțiunilor termenilor cheie, precum copil, pacient, boală și sănătate.

Ca punct de plecare pentru contextualizarea temei, autorul insistă asupra existenței și importanței conexiunii sănătății și a serviciilor de sănătate cu drepturile omului, respectiv drepturile copiilor: „problemele de sănătate în secolul al XX-lea s-au concentrat aproape exclusiv pe diagnosticul, tratamentul și prevenirea bolilor (...) iar practicanții nu reușesc să

recunoască relația dintre sănătate și drepturile omului și, prin urmare, marginalizează consecvent rolul lor în promovarea sănătății în societate” (Iacopino, 2002, p. 3). Sănătatea depinde de respectarea mai multor drepturi complexe legate de condițiile de viață. „Conceptualizarea drepturilor omului ca și condiții esențiale pentru sănătate a fost pronunțată prima dată în mijlocul anilor 1990. De atunci profesioniștii din domeniul sănătății recunosc din ce în ce mai mult importanța drepturilor omului în protecția și promovarea sănătății individuale și globale. Importanța drepturilor omului în practicile medicale și de sănătate a fost recunoscută în numeroase declarații și de publicații de către organizații profesionale de sănătate” (Cotter et al. 2009, fn.).

Apoi este dezvoltată tema referitoare la nevoile de sănătate ale copiilor și calitatea de subiect de drepturi al copiilor. Se arată că abordarea bazată pe drepturi are la bază standarde normative universal acceptate. Cadrul normativ este asigurat de drepturile omului prevăzute pe plan internațional, iar copiii sunt priviți ca ființe umane cu nevoi specifice, ceea ce are o influență pozitivă asupra implementării asistenței medicale pentru copii, ajutând la formarea politicilor sociale de sănătate. O trăsătură fundamentală a abordării bazate pe drepturi constă în considerarea copilului ca subiect cu drepturi. Acest nou punct de vedere apare în contrast puternic cu modelul tradițional unde copilul era perceput ca un obiect discreționar de intervenție, tratat după voia adulților (Tobin, 2006).

În continuare se vorbește despre responsabilitatea socială față de copiii, dat fiind că minorii nu sunt în stare să-și reprezinte pe deplin propriile interese datorită vârstei fragede și a experienței de viață limitate. Se prezintă politicile sociale ale protecției minorilor și se arată că schimbările în domeniul protecției copiilor „vizează o mai sensibilă raportare a comunităților locale, a politicienilor și a guvernării în favoarea copiilor și a familiilor lor, dar și o mai mare profesionalizare a serviciilor sociale” (Roth-Szamosközi, 2005, p.34).

Responsabilitatea socială a actului medical față de copil este reflectată și de cadrul legal al drepturilor pacienților minori care vin în sprijinul serviciilor de sănătate, dar în același timp ridică mai multe dileme morale. Aceste dileme se grupează în jurul autonomiei copilului și sfera puterii decizionale în problemele de sănătate. Astfel trebuie ținut seama „de repercusiunile multiple pe care boala le exercită asupra mediului familial și social al pacientului” și trebuie prevenite „efectele destabilizatoare pe care o gestiune familială sau comunitară disfuncțională a bolii poate să o exercite asupra pacientului. Este important, în acest sens, ca medicii să evalueze modurile în care acordă cel mai bine asistența unui pacient,

nu numai strict din punct de vedere medical, ci și al principiului solidarității, necesar menținerii și dezvoltării vieții comunitare în complexitatea sa” (Miu, 2004, p. 13).

Din punct de vedere juridic situația minorilor este particulară deoarece au nevoie de o atenție și sprijin special din partea societății, datorită vulnerabilității lor.

În acest capitol sunt prezentate, în lumina literaturii de specialitate, mai multe cercetări legate de politicile de sănătate precum și strategii de punere în aplicare a drepturilor copiilor. Cercetările evocate subliniază actualitatea temei, indicând o multitudine de probleme în ceea ce privește sistemul de îngrijire a sănătății copiilor. O astfel de problemă este situația deciziilor privind sănătatea în cazul copiilor. Autorul lucrării este de părere că minorul trebuie învățat începând de la cele mai fragede vârste cum se ia o decizie responsabilă, iar în acest sens trebuie implicat în procesul decizional, fără puteri decisive: trebuie „garantat copilului capabil de discernământ dreptul de a-și exprima liber opinia asupra oricărei probleme care îl privește, opiniile copilului urmând să fie luate în considerare ținându-se seama de vârsta sa și de gradul său de maturitate” (ONU 1989, art. 12.).

Tot în acest capitol se prezintă statutul juridic al pacienților minori, care are o dublă componentă: pe de o parte cuprinde drepturile copiilor cu privire la protecția sănătății și accesul la servicii medicale, pe de altă parte cuprinde drepturile speciale ale adulților spitalizați. Referitor la statutul juridic al pacienților minori se constată că minorii se bucură de o protecție specială, având drepturi diferite față de persoanele adulte.

În continuare se prezintă principalele categorii de drepturi de care se bucură pacienții minori. Autorul lucrării accentuează asupra faptului că respectarea drepturilor pacienților minori ar avea consecințe pozitive asupra întregii societăți, așa cum afirmă Mârza-Dănilă (2009, p. 51) „trecerea progresivă de la centrarea terapeutică asupra bolii spre o mai bună luare în considerație a dimensiunilor pacientului, adică spre o focalizare pe subiectul unic și complex, ar face posibilă ameliorarea stării de sănătate a populației.” Acest complex include și aplicarea drepturilor pacienților minori, care pot fi cuprinse în 6 categorii de drepturi, așa cum apar la Fig. nr. 2.



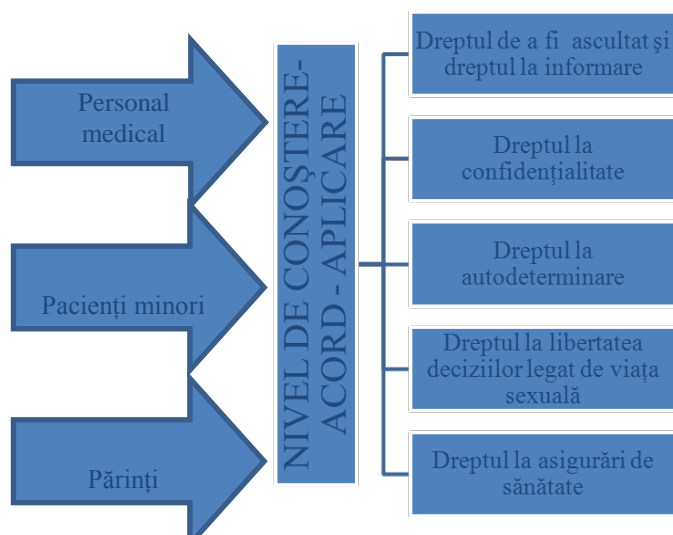


Fig. nr. 2. Structura analizei categoriilor de drepturi referitoare la copii pacienți

Aceste categorii de drepturi au fost analizate atât din perspectiva personalului medical, cât și a părinților, respectiv a copiilor.

Partea de cercetare teoretică se încheie prin studierea comparativă a legislației internaționale și europene cu cea românească. În urma analizei comparative se desprinde concluzia că *legislația românească în materia protecției copilului și a drepturilor pacienților este conformă cu legislația internațională, respectiv europeană.*

**Capitolul trei** intitulat: *Percepția socială privind drepturile pacienților copii. Metodologia cercetării cantitative.* – prezintă metodele prin care s-a verificat gradul de implementare în practică a drepturilor, precum și situația îngrijirii pacienților minori. Etapa cercetării empirice are ca *surse de informații* opiniile persoanelor specialiști în îngrijirea pacienților minori, părinților și copiilor.

Autorul s-a sprijinit atât pe date *cantitative* cât și pe informații *calitative*, în vederea obținerii unei imagini cât mai realiste despre situația drepturilor pacienților copii, după cum aceste drepturi apar în **percepția persoanelor** vizate de cercetare.

Informațiile de natură *cantitativă* au fost obținute din **chestionare**: s-au redactat trei modele de chestionare ținând cont de specificul fiecărei categorii de persoane vizate de cercetare: personal medical, părinți și copii. 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.

Ulterior eșantionul referitor la copiii a mai fost completat cu încă 151 de cazuri – grupul de control – format din elevi cu vârstele între 7-17 ani, reprezentând populația de copiii din școlile de masă. Astfel autorul a putut efectua calcule statistice de natură comparativă.

Datele *calitative* au rezultat din **interviuri** care au fost folosite atât în pre-anchetă cu scopul delimitării ariei de cercetare cât și după efectuarea chestionarelor, în vederea clarificării unor aspecte. În cadrul unor interviuri având ca temă dificultățile legate de punerea în practică a drepturilor copiilor autorul a urmărit să evalueze relevanța problemelor identificate, și posibilitățile ameliorării acestora. La baza interviului a stat un ghid care a vizat modul de funcționare a sistemului îngrijirilor de sănătate pentru copiii. Astfel, autorul și-a propus verificarea credibilității datelor *cantitative*, precum și completarea lor. S-au efectuat un total de 40 interviuri, dintre care 20 la medici pediatrii și 20 la părinți. Interviurile l-au ajutat pe autor la elaborarea unor modele explicative și la prezentarea descriptivă a situației drepturilor pacienților minori.

Ca metoda de eșantionare s-a ales metoda *neprobabilistă* sau *nealeatorie* tip „*bulgăre de zăpadă*”. Majoritatea celor cuprinși în cercetare fiind din mediul urban, orașele Cluj-Napoca, Tg. Mureș, Gheorgheni, Odorheiu Secuiesc, Zalău, Sf. Gheorghe, Reghin, Sovata, Huedin și Brașov, 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 bivariate, testul T cu eșantioane-perechi și testul T cu eșantioane independente (ANOVA simplă). Pentru identificarea problemelor de la nivelul sistemului îngrijirii copiilor am făcut un diagnostic social cu ajutorul modelului PRECEDE, precum și o evaluarea a situației realizării drepturilor pacienților minori prin analiza SWOT.

Conform concluziilor cercetării teoretice și a pre-anchetei normele juridice care alcătuiesc cadrul legal referitor la pacienții minori deși sunt cuprinzătoare și concepute în spirit modern, totuși există deficiențe în aplicare. În vederea verificării acestui enunț general, au fost formulate o serie de *întrebări de cercetare* care vizează percepțiile subiecților participanți la cercetare cu privire la situația drepturilor pacienților minori:

1. Care sunt condițiile generale oferite de serviciile medicale și care sunt principalele neajunsuri?
2. Care categorie de adulți cuprinși în cercetare, personalul medical – în special medicii – sau părinții cunosc mai bine drepturile copiilor pacienți?
3. Cum se prezintă în practica medicală respectarea dreptului de a fi ascultat copilul?
4. Este respectată în practica medicală dreptul copilului la informația medicală?
5. Care este practica legată de respectarea confidențialității față de copil?
6. Se respectă sau nu dreptul copilului la autodeterminare?
7. Cine este persoana care ia decizia finală în problemele de sănătate, când nu există consens între medic, părinte sau copil?
8. Care este situația dreptului copilului la libertatea deciziei legate de viața sexuală, privită ca drept de sănătate?
9. Care este principalul motiv pentru ineficiența sistemului asigurărilor de sănătate?

Autorul cercetărilor și-a propus să verifice patru ipoteze.

Partea a doua a lucrării, după prezentarea metodologiei specifice acestei secțiuni și a datelor demografice, conține o analiză statistică complexă cu toate trei categoriile de persoane vizate de cercetare (personal medical, părinți și copii), inclusiv și a condițiilor de spitalizare.

**În capitolul al 3-lea** intitulat *Rezultate și discuții* s-a făcut o descriere analitică, o diagnoza a situației îngrijirii pacienților minori, cu scopul de a elabora alternative vizând soluționarea problemelor legate de asistarea copiilor bolnavi. S-a recurs la utilizarea modelului PRECEDE-PROCEED (Green et al., 1980), care este un model integrativ de analiză și de proiectare. *Diagnosticul social și educațional* a fost realizată în mai multe faze:

În *Faza 1.* – s-a putut constata faptul că: cu toate că normele juridice care alcătuiesc cadrul legal referitor la pacienții minori, deși cuprinzătoare și concepute în spirit modern, există dificultăți în aplicare.

În *Faza 2.* – al analizei au fost prezentate sintetic acele necesități ale pacienților minori care au fost evidențiate pe parcursul lucrării. Pe baza acestora s-a conturat un diagnostic epidemiologic, adică au fost identificați problemele care influențează cu cel mai mare impact asupra funcționării sistemului de îngrijire a pacienților minori:

- *Probleme evidențiate de personalul medical:* lipsa fondurilor pentru instrumente, aparatură modernă de diagnoză și de tratament; medicamente scumpe și lipsa lor pe stoc; ambiant fizic neprietenos (mobilier învechit); anturaj, climat nefavorabil, ostil (lipsa decorațiilor, jucăriilor); personal fără pregătire de specialitate; lipsa tehnicilor de

comunicare cu copii; prea mulți pacienți în raport cu personalul specializat; lipsa psihologilor; lipsa educației pentru sănătate la copii.

- *Probleme evidențiate de părinți:* greutate în procurarea medicamentelor și în găsirea medicului specialist potrivit; greutate în stabilirea diagnosticului; timpul îndelungat de așteptare sau de programare; atitudinea nepotrivită a personalului medical (de exemplu nerăbdare, grabă, neatenție, manifestarea superiorității, acceptarea darurilor, banilor din partea părinților, etc.); distanța mare a unităților specializate; neatenție față de copii, lipsa comunicării cu ei despre starea proprie; aglomerația din spitale; lipsa igienei, aerisirea necorespunzătoare în spital; cazarea părinților lângă spitale; taxa de vizită.
- *Probleme evidențiate de înșiși pacienții minori:* greutate în procurarea medicamentelor; lipsa jucăriilor, plictiseală; lipsa igienei și mirosurile neplăcute; timpul îndelungat de așteptare; nerăbdare, duritate din partea personalului medical; distanța mare a unităților specializate; neatenție față de ei, lipsa comunicării cu ei despre starea lor; aglomerația din spitale; lipsa companiei pentru ei; neasigurarea procesului de predare-învățare.
- *Din perspectiva realizării drepturilor copiilor bolnavi s-au conturat câteva observații:*
  - A. *Legat de dreptul de ascultare și de informare:*
    - o practica medicală nu pune accent suficient pe comunicarea cu copilul;
    - o deseori părinții vorbesc în locul copilului, ceea ce poate distorsiona informațiile esențiale;
    - o numărul cazurilor în care sunt consultați mai ales părinții și nu copilul se ridică la 42,6%, remarcat ca un aspect negativ;
    - o definițiile legale în materia dreptului la informare nu sunt adaptate la copii;
    - o persoanele care lucrează în domeniul sănătății nu cunosc anumite drepturi fundamentale, sistemul educațional medical prezintă unele deficiențe;
    - o uneori personalul medical nu depune eforturi suficiente în comunicarea cu părinții respectiv copiii;
    - o principala cauză pentru care copiii nu sunt informați pe deplin rezidă în faptul că sunt considerați incapabili, nu există timp necesar și implicarea lor în problemele medicale este considerată inutilă;
    - o trebuie pus accent mai mare pe informarea părinților, deoarece aceștia dețin un rol activ în transmiterea informațiilor medicale către copiii.

*B. Legat de dreptul la confidențialitate:*

- doar un sfert dintre copii au încredere în personalul medical, copii nu doresc să ascundă problemele medicale pe care le au față de părinții lor, dar au nevoie de confidențialitate;
- atât medicii cât și părinții sunt dispuși să respecte dorința copilului să intre singur la consultații, dar părinții nu renunță la informații legate de starea copiilor lor;
- atât părinții cât și copiii sunt de părere că dreptul la confidențialitatea convorbirilor între medic și pacient sunt respectate în general.

*C. Legat de dreptul la decizie liberă privind viața sexuală și de reproducere:*

- decizia părinților asupra avortului afectează grav dreptul la autodeterminare a tinerelor adolescente;
- sfatul medicilor contează în majoritatea cazurilor, dar când se iau decizii despre avort, părinții nu sunt de acord ca decizia avortului să fie luată de către minoră.

*D. Legat de dreptul la autodeterminare:*

- personalul medical nu este pe deplin familiarizat cu conținutul dreptului la autodeterminare;
- când nu există consens în privința problemei medicale între părinți, copil și medic, părinții sunt cei care iau decizia finală;
- mulți copii nu sunt întrebați deloc în privința unei consultații medicale;
- se recunoaște o autonomie limitată pentru minorii care sunt suficient de informați și de responsabili, dar nu prea se respectă.

*E. Analiza dreptului la asigurările de sănătate:*

- părinții trebuie să cumpere deseori medicamente pentru copii din resurse proprii;
- părinții nu sunt nemulțumiți de accesibilitatea medicamentelor compensate;
- medicii au în general o părere mai bună despre sistemul sanitar, decât părinții.

În cadrul diagnosticului epidemiologic s-a făcut și o *comparație dintre unele caracteristicile copiilor cu experiența bolii (grupul vulnerabil) și celor ale grupului de control.*

Fiecare copil din grupul vulnerabil a fost la medic cel puțin de trei ori pe an. Această situație în cazul copiilor din grupul de control se prezintă astfel: 17.6% spune că în ultimul an nu a fost la medic; 38.5% a fost cel văzut de medic cel mult de trei ori pe an; 29.1% este procentul acelor care au fost la consultații medicale de la 3 la 5 ori pe an; 10.1% a fost la

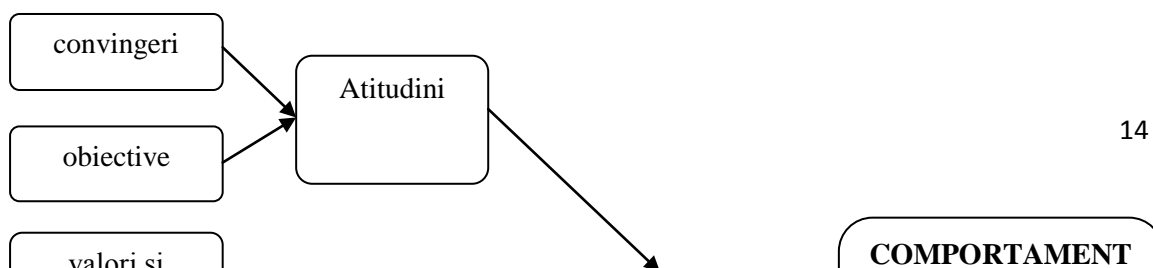
medic de la 5 până la 10 ori; iar 4.7% declară că a fost nevoit să întâlnească medicul de mai mult de 10 ori pe an.

*Boala cronică* în grupul vulnerabil este prezentă la 11.4% din copii, iar la grupul de control este caracteristic într-un procent de 8.8%. Din grupul copiilor cu experiența bolii 69.3% au avut *internări în spitale*, iar din grupul de control 4.1% au fost cu spitalizări.

S-a analizat și *repartizarea frecvențelor cu care au fost internați* copii din cele două categorii. Procentul copiilor din grupul vulnerabil care nu au avut nici o internare este de 30.7%; 42.7% au mai puțin de 3 spitalizări, 17.3% au fost în spital de 3 la 5 ori; 8 a stat la spital între 5-10 ori; 1.3% a suferit mai mult de 10 spitalizări.

Cei din grupul de control sunt caracterizați prin faptul că: 55.5% nu au nici o internare; 19.5% au mai puțin de 3 internări; 9.6% au fost internați de 3 la 5 ori; 2.7% au fost spitalizați mai mult de 10 internări în spitale.

În *Faza 3*. – Diagnostic comportamental și de mediu: s-au identificat comportamentele precum și factorii de mediu care trebuie modificați în vederea ameliorării problemelor identificate în fazele 1. și 2. În acest scop s-a recurs la modelul lui Schaalma și Kok (2006), cu ajutorul căruia s-a analizat comportamentul medicilor și s-au pus în lumină acele elemente ale relației medic-pacient care asigură o rezonanță optimă dintre participanții acestei relații. S-a constatat că: pentru aceasta este nevoie ca medical să participe la actul medical cu o atitudine conștientă asupra tuturor elementelor schimbului de informații; ar trebui să se realizeze o acomodare reciprocă dintre transmițător și cel care decodifică mesajul; mesajul decodificat activează o serie de factori la nivelul pacientului, așa cum se poate urmări pe Fig. nr. 3. Astfel s-a ajuns la concluzia că în relația cu pacientul, pe lângă problema medicală, intră în joc o mulțime de alți factori, ce țin de personalitatea medicului și determină modul de recepționare a mesajului transmis de acesta. Decodificarea conținutului mesajului depinde nu numai de procesele cognitive, ci mai ales de particularitățile afectiv-motivaționale precum și volitive ale participanților la actul medical. Ca să se ajungă la un anumit comportament așteptat din partea copiilor este nevoie ca personalul medical să aibă o intenție clară de a influența pozitiv comportamentul pacienților minori și să nu se limiteze la tratamentul simptomelor. Pentru aceasta ei ar trebui să aibă atitudini corespunzătoare, asumate conștient și o motivație pentru a crea un cadru în care copiii se simt în siguranță și sunt capabili să accepte tratamentul propus pentru ei. Contează valorile, convingerile personalului medical, forța eului, motivația lor, precum și puterea de influență cu care intră în relația medic-pacient.



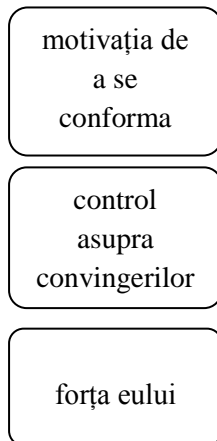


Fig. nr. 3. Modelul „Teoria comportamentului planificat” (Theory of planned behavior. Sursa Montagno, Kasprzyk, Taplin, 1997 – citat de Schaalma, Kok, 2006, p. 514) – adaptat la comunicarea personalului medical cu pacienții minori risc precum și cei protecți (de consilierea, de suport) care aparțin la nivelul sistemului studiat de autorul tezei. Cu acest scop s-au făcut interviuri cu pediatrii. Însă, personalul medical de data aceasta a fost foarte reținut, și nu a furnizat date concrete legate de problemele practice cu care se confruntă zi de zi. Atât în situația de grup cât și individual, aflați în incinta spitalelor, nu au relatat despre cazuri în care ar fi fost încălcate drepturile pacienților minori, sau despre cazuri care au suferit din cauza lipsurilor din sistemul asigurărilor de sănătate. Informațiile pe care le a primit autorul lucrării s-au referit la probleme pe care le-a cunoscut în prealabil, adică motivarea greutăților prin lipsa de resurse materiale. Se remarcă frica pediatrilor de a face public problemele cu care se confruntă sistemul medical.

Pentru a avea o imagine despre situația în care se află sistemul de îngrijire a sănătății minorilor – pe baza sintezei datelor obținute de la subiecții cercetării – autorul lucrării oferă un model (Green et al. 1999) pentru evaluarea factorilor care influențează calitatea de viață a pacienților minori. Este un model structurat pe mai multe nivele (patru etape reprezentate în plan orizontal), care pune la suprafață și determinații latente (indirecți) al satisfacției pacienților minori. Se poate observa (fig. 4.) că satisfacția copiilor, calitatea lor de viață este influențată și de o serie de factori subiecțivi, ca de exemplu motivația personalului medical pentru munca lor, relaționarea lor față de beneficiari, deschiderea lor față de schimbări,

viziunea lor asupra statutului de bolnav și asupra bolii, gardul lor de informare asupra noilor reglementări din sistemul sanitar.

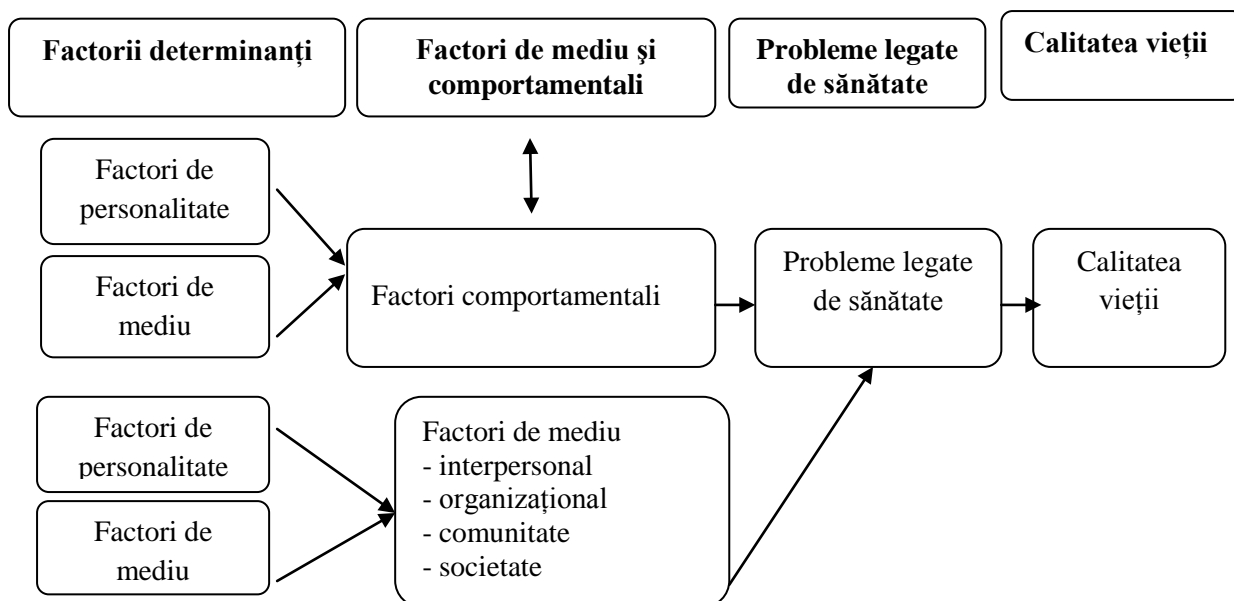


Fig. nr. 4. Modelul pentru evaluarea factorilor de risc care împiedică satisfacerea nevoilor pacienților minori (Logic model for needs assessment), sursa Bartholomew et al., 2006, p. 209

beneficiarilor, duce la creșterea calității de viață a pacienților minori. Citirea modelului (după indicațiile lui Green et al. 1999) se face de la dreapta la stânga, adică se cunoaște rezultatul așteptat și trebuie identificați factorii de risc care îngreunează atingerea scopului.

Fapte concrete de natură să agraveze situația în care se află copiii-pacienți, s-au aflat mai ales din relatările părinților. Acestea sunt:

- calitatea de viață a copiilor bolnavi poate fi periclitată de următoarele fapte:
  - copilul a fost nemulțumit datorită faptului că nu a putut să învețe la spital,
  - copilul a fost privat de un mediu stimulat, s-a plictisit,
  - copiii au fost ținuti în condiții fizice nefavorabile și nu au fost tratați corespunzător.
- probleme legate de sănătate:
  - nu s-a putut respecta dieta specială,
  - nu a primit medicația necesară deoarece medicamentele mai scumpe au fost înlocuite cu altele mai ieftine,
  - aproape jumătatea copiilor din eșantionul studiat au avut probleme din cauză că, tratamentul trebuia întrerupt sau modificat din cauză că unele medicamente nu s-au găsit sau nu au putut fi procurate,



- nu s-au putut face anumite teste biologice care au fost scumpe și/sau lipsa aparaturii necesare,
- infecții din cauza lipsei igienei (iritații de piele).
- factori de mediu și comportamentali :
  - factori comportamentali
    - duritate și nerăbdare față de copii,
    - lipsa adaptării modului de comunicare la nivelul de maturitate a copilului,
    - copilul nu a fost întrebat, informat, a fost tratat ca și „un obiect”,
    - nu s-a luat în considerare starea afectivă a copilului (a fost speriat).
  - factori de mediu
    - lipsa igienei din salon,
    - aglomerație,
    - mama copilului a trebuit să doarmă în același pat cu copilul, fără să primească lenjerie,
    - a fost rece în salon și nu au fost păături suficiente,
    - mediu fizic sinistru în saloane și în grupuri sanitare.
- factori determinanți:
  - factori comportamentali
    - lipsa interesului față de copii,
    - dezinteres față de munca lor mai ales la asistenți și personal auxiliar,
    - rigiditatea în comportamentul medicilor<sup>1</sup> (așa fac de 30 de ani, așa voi continua),
    - dezinteres pentru noua legislație,
    - personalul auxiliar face zgomot, agitație mare dimineața (trezire bruscă a copiilor),
  - factori de mediu
    - lipsa resurselor financiare,
    - reglementări care dezavantajează atât personalul medical cât și pacienții,
    - listă îngustă a medicamentelor compensate.

<sup>1</sup> Caz concret: Concediu medical al părinților de 45 de zile (10 zile de la medicul de familie +35 de la medicul specialist) – medicii nu cunosc această reglementare

Modelul prezentat are avantajul că permite o diferențiere a nivelurilor de proveniență a factorii de risc. Pentru a asigura o calitate de viață pozitivă pacienților minori – remarcă autorul lucrării – trebuie să pornim de la remodelarea factorilor determinanți, deoarece aceștia prin intermediul comportamentului manifestat din partea personalului medical și a condițiilor create pot afecta starea sănătății și prin aceasta calitatea de viață a copiilor bolnavi.

Schema următoare – concepută de autorul tezei – s-a conturat cu intenția de a formula alternative pozitive referitoare la ameliorarea actului medical, adresat copiilor.

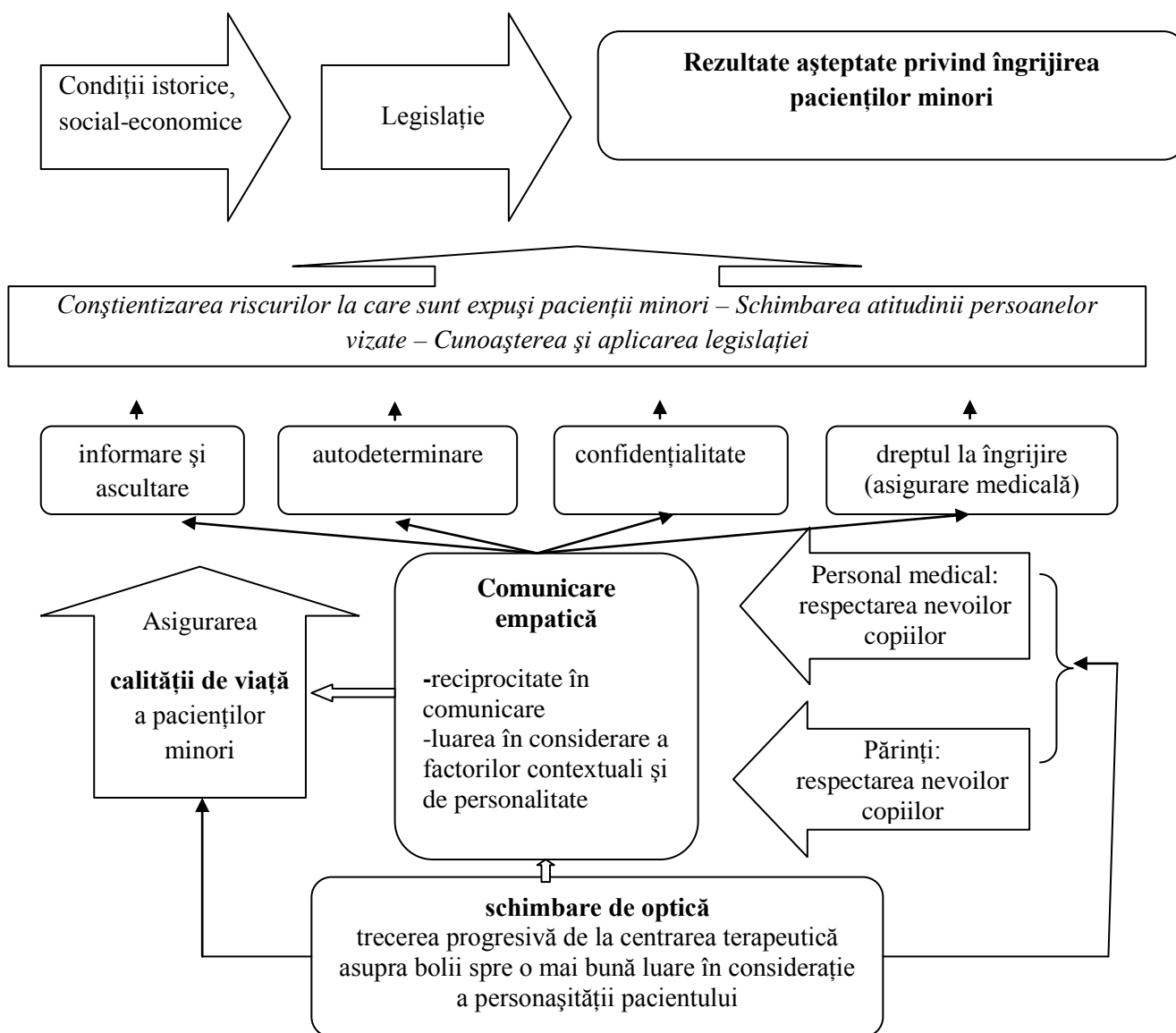


Fig. nr. 5. Plan de orientare și de acțiune pentru actorii actului medical

Autorul tezei este de părere că pentru o bună îngrijire a pacienților minori trebuie avut în vedere că actul medical se face într-o anumită etapă istorică, în condițiile social-economice date. Aceștia influențează incontestabil nivelul de îngrijire, dar nu toate necazurile se înscriu pe seama acestor condiții obiective. Deocamdată, din partea personalului medical domină această tendință de a evoca ca și sursă a tuturor problemelor insuficiența fondurilor. 80.4% acuză probleme materiale ca și factori de risc ai sistemului. În opinia autorului cercetării, prin schimbarea de optică, centrarea pe necesitățile pacienților precum și respectarea drepturilor acestora ar reprezenta o posibilă ameliorare a calității vieții a copiilor afectați de boli, și mai ales a celor cu boli cronice, deoarece ei sunt în permanență în contact cu sistemul sanitar.

În *Faza 5*. – Diagnostic administrativ și politic: trebuia să identifice problemele administrative interne și externe, (de politici) care pot sta în calea ameliorării situației. Însă, identificare problemelor administrative a fost blocată de către personalul medical, – cu toate că s-a obținut permis de la Direcțiune de Sănătate Mureș – pentru a face interviuri pe această problemă cu pediatrii.

Pentru a trasa concluzii s-a recurs la o *analiză SWOT* a sistemului de îngrijire a pacienților minori, cu scopul de a evidenția punctele forte (strengths), slăbiciunile interne (weaknesses), oportunitățile (opportunities) sistemului, precum și amenințările (threats) cu impact asupra calității vieții a copiilor bolnavi. Din analiza SWOT al sistemului de îngrijire a pacienților minori s-a putut concluziona:

- necesitatea conștientizării importanței comunicării medicilor cu pacienții;
- importanța studiului necesităților pacienților, și mai ales a celor din categoriile vulnerabile;
- deprinderile de comunicare ar trebui însușite de către medici în timpul formării lor profesionale;
- respectarea câtorva aspecte importante ale comunicării cum sunt ascultarea activă a bolnavului, exprimarea empatiei, verificarea înțelegerii explicațiilor, armonia timpului și a ritmului în practica medicală cotidiană.

Tot în acest capitol, în continuare se prezintă dilemele morale din perspectiva categoriilor de drepturi. Autorul a reușit să surprindă următoarele probleme ce s-au adunat în jurul *dreptului la informare*: definițiile legale în materia dreptului la informare nu sunt adaptate la copii; persoanele care lucrează în domeniul sănătății nu cunosc anumite drepturi fundamentale; uneori personalul medical nu depune eforturi suficiente în comunicarea cu părinții respectiv copiii.

*Dreptul la confidențialitatea informațiilor* medicale nu prezintă probleme deosebite în practică, 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.

*Referitor de libertatea deciziilor legat la viața sexuală* atât majoritatea personalului medical cât și părinților și-au exprimat dezacordul lor, în ciuda faptului că din punct de vedere legal acest drept este recunoscut copiilor peste 15 ani.

La fel, copiilor li se recunoaște *dreptul la autonomie* mai ales la nivelul teoretic. După opinia adulților întrebați acest drept poate fi respectat doar dacă copii au un anumit grad de maturitate și dacă se consideră că aceștia sunt suficient de informați. Această opinie este justă,

dar în practica părinții neglijează de multe ori să-i informeze pe copii și să le întrebe despre problemele medicale.

*Sistemul asigurărilor de sănătate ar putea funcționa mai bine, dacă părinții ar fi mai informați în privința facilităților disponibile; medicii au în general o părere mai bună despre sistemul sanitar, decât părinții.*

**Capitolul 4** prezintă testarea ipotezelor. **Prima ipoteză** în sensul că există o interdependență între diferitele categorii de drepturi, așa cum s-a sugerat și în literatura de specialitate (Tobin, 2006) s-a confirmat prin mai multe corelații între drepturi la pragul de semnificație de sub  $r=0.05$ .

S-a demonstrat la **a doua ipoteză** că *printre toate drepturile copiilor pacienți se realizează cel mai puțin autodeterminarea (corelație pozitivă cu un coeficient de  $r=0.034$ ).* Totodată s-a pus la lumină faptul că realizarea autodeterminării depinde de realizarea altor drepturi, precum informarea, ascultarea, confidențialitatea și dreptul la libertatea vieții sexuale cu un coeficient de sub  $r=0.05$ .

**A treia ipoteză** formulată în sensul că *sistemul asigurărilor de sănătate se bucură de mai multă încredere în percepția personalului medical, decât în percepția părinților* se confirmă prin următoarele: 73,5% dintre răspunsurile părinților au arătat că sistemul asigurărilor de sănătate nu satisface nevoile pacienților minori deoarece sunt nevoiți să cumpere medicamente pentru copil din bani proprii. Acest fapt este confirmat și de copiii, 52.8% din eșantionul de 200 de pacienți minori au remarcat că tratamentul lor a fost dificil din cauza lipsei de medicamente.

Autorul a ajuns la rezultatul că aprecierea sistemului asigurărilor de sănătate de către personalul medical este diferită față de opiniile părinților, existând o medie matematică semnificativ diferită ( $t=5.080$ ,  $p=0.001$ ) decât în cazul părinților.

**Ipoteza a patra** a fost formulată în felul următor: *copiii cu experiența bolii (care au suferit mai multe intervenții medicale consultații, tratamente) sunt expuși la mai mulți factori de risc și se află într-o situație de excepție față de copii fără experiența bolii. Această situație de excepție se manifestă prin receptivitate sporită față de problemele medicale, adică minorii cu experiența bolii percep mai bine propria situație, decât copiii din grupul de control care au mai puține probleme medicale.*

Ca și indicatori ai situației de excepție în care se află pacienții minori s-a ales riscul cauzat de bolile cronice, frecvența internărilor, precum și intervențiile chirurgicale. Din acest punct de vedere ei pot fi considerați un grup vulnerabil.

În vederea obținerii unui rezultat valid din punct de vedere statistic era nevoie de un „grupul inițial” (copii cu experiența bolii), și de un „grupul de control” (copii sănătoși). Autorul însă nu a reușit să surprindă diferențe semnificative ( $t=0.533$ ,  $p=0.595$ ), deci a patra ipoteză nu s-a confirmat.

**Capitolul cinci** – *Rezultate și concluzii* – constată că tema drepturilor copiilor pacienți este intens dezbătută în literatura străină, însă există puține studii la nivel național. Legat de situația pacienților minori se consideră, 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 și au informații și puterea de a face o diferență 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 trebuie onorate. Copiii dețin rareori oportunitatea de a contribui cu experiența și punctele lor de vedere la dezvoltarea și calitatea serviciilor medicale furnizate, aceste sarcini sunt de datoria adulților.

Facilitarea participării copiilor la luarea deciziilor de sănătate 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 cum să comunice cu minorii. Se cere o atitudine respectuoasă din partea adulților față de copii, care ar trebui să aibă ca finalitate promovarea exercitării drepturilor copiilor în domeniul îngrijirii sănătății, respectiv promovarea bunăstării. 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).

*Legislația:* În urma analizei sistemului de protecție a copiilor pe plan internațional și european s-a constatat că actele normative adoptate în România respectă exigențele minimale cuprinse în tratatele și convențiile externe. Cadrul legislativ este modern, însă pe a locuri mai puțin cuprinzător.

Din sinteza principalelor surse legislative ale copiilor și ale pacienților minori s-au conturat următoarele drepturi de sănătate:

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

În ciuda existenței unei legislații moderne, autorul lucrării a preîntâmpinat anumite lacune legislative care toate se strâng în jurul autodeterminării. A reușit să identifice doar câteva principii care au fost la îndemână la stabilirea limitelor autodeterminării. Dilemele morale privind pacienții copii se nasc datorită capacității intelectuale și emoționale ai acestora aflate în curs de dezvoltare. Experiența de viață limitată este un alt factor principal, pe lângă capacitățile intelectuale și emoționale specifice copiilor.

S-a ajuns la concluzia că drepturile copiilor trebuie interpretate din prisma tradițiilor și valorilor dominante actuale în societate. Orice drept conferit minorilor trebuie înțeles, promovat și exercitat având în vedere principiul interesului superior al copilului pe termen lung.

Problemele și dilemele legate de sănătatea copiilor nu pot fi soluționate prin aplicarea ad literam a drepturilor, datorită particularităților posibile. Izvoarele de drept referitoare la copii furnizează doar punctul de plecare (principii), iar deciziile de sănătate adoptate de persoanele implicate (medicii, părinții și copilul) trebuie să fie conforme cu valorile ocrotite de lege. Un pericol pentru stoparea acestei evoluții reprezintă accesibilitatea și distribuirea resurselor care sunt limitate și diferă de la un stat la altul.

*Percepțiile persoanelor vizate de cercetare:* O parte semnificativă din rândul specialiștilor dar și a părinților nu sunt familiarizați pe deplin cu 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, decât facilitățile oferite de

actualul cadru legislativ. În ciuda faptului că drepturile – printre care mai ales autodeterminarea – nu sunt aplicate în practică, în lipsa unor modele de interacțiune bazate pe drepturi, la copiii nu am surprins o nemulțumire generală. Au existat doar anumite cazuri izolate de copii nemulțumiți. Totuși din datele de cercetare rezultă că minorii preferă comunicarea adecvată, așa cum au semnalat și alți autori (Avery, 2009; Miu, 2004; Kilkelly și Donnelly, 2011; Lansdown, 2000; Alderson, 1993).

S-a constatat că practică medicală nu pune accent suficient pe comunicarea cu copilul, de multe ori sunt consultați părinții în locul copilului. Copiii nu sunt informați pe deplin pentru că sunt considerați incapabili. Părinții nu primesc toate informațiile disponibile, iar medicii pot fi nerăbdători, ceea ce reprezintă un alt impediment la comunicare, deși părinții au un rol activ și foarte important în transmiterea informațiilor medicale către copil.

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. De remarcat că minorii preferă să comunice onest cu părinții despre problemele medicale.

Se acceptă conceptul autodeterminării limitate: minorii care au un anumit grad de maturitate și dețin informații suficiente pot lua anumite decizii (mai ales dacă coincide cu voința adulților). Nici părinții dar nici personalul medical nu sunt pe deplin familiarizați cu întinderea autodeterminării, iar mulți copii nici nu sunt întrebați în privința opțiunilor de tratament.

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 un nivel acceptabil al cunoștințelor de protecție sexuală se acumulează începând de la vârstele de 14-16 ani. Părinții sunt de acord ca minorii să-și aleagă mijloacele contraceptive odată ce au cunoștințe suficiente.

Părinții nu sunt suficient de informați cu privire la sistemul asigurărilor de sănătate, iar medicamentele compensate nu sunt îndestulătoare în toate cazurile. De foarte multe ori se impune completarea medicamentelor din resursele proprii ale părinților, în afara sistemului de asigurări de sănătate.

Cu privire la condițiile de spitalizare s-a constatat că din lipsa fondurilor și a preocupărilor susținute pentru o grijă specială față de copii, nu se pot asigura condițiile optime de spitalizare. Dotarea spitalelor este inegală la nivelul localităților. Sistemul asigurărilor de sănătate nu este capabil să asigure medicamentele compensate pentru copii aflați în nevoie,



deci nu funcționează efectiv. Factorul uman (medicii și restul personalului) încearcă să corespundă așteptărilor, compensând astfel din lipsurile, dar predomină viziunea clasică în care se focusează pe boală fără să dea atenției factorului de personalitate.

*Soluțiile oferite:* Din punctul de vedere al sănătății situația copiilor poate fi îmbunătățită, de exemplu prin influențarea politicilor sociale, însă domeniul sănătății este în competiție printre altele cu educația, locuințe, locuri de muncă, mediu și transport, astfel rezultatele se obțin cu dificultăți. Se pot elabora procedee care să ceară personalului sanitar o modalitate de interacțiune bazată pe informarea copilului corespunzătoare vârstei sale și consultarea acestuia, pentru ca medicul să se asigure de colaborarea copilului pe baza dreptului său la autodeterminare.

Dacă se vrea influențarea unui proces politic, trebuie atins o formă de putere sau trebuie realizat un parteneriat care are puterea de a efectua modificări (Bergman 1994).

Conform literaturii de specialitate minorii acordă importanță deosebită comunicării cu personalul medical și preferă ca aceasta să fie nemijlocit, direct și folosind un limbaj adecvat. Scopul comunicării este implicarea copiilor în luarea deciziilor de sănătate. Alte așteptări identificate au fost empatia și umorul din partea personalului medical (Kilkelly și Donnelly, 2011). Aceste indicații au fost confirmate și de cercetarea noastră, care a identificat și a contribuit – mai ales în cadrul interviurilor – la *conștientizarea problemelor* de către specialiștii din domeniu. S-au conturat niște direcții prin care s-ar putea asigura respectarea drepturilor copiilor la un nivel mai ridicat. Pe de o parte este nevoie de *schimbare de optică*, adică trebuie să se realizeze trecerea progresivă de la centrarea terapeutică asupra bolii spre o mai bună luare în considerare a personalității pacientului, pe de altă parte este nevoie de *schimbarea modului de comunicare* cu pacienții minori, respectând caracteristicile lor de vârstă.

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

Existe multe problemele și dileme legate de sănătatea copiilor care nu pot fi soluționate doar prin simpla aplicare a normelor, prin urmare soluționarea acestora depinde de factorul uman și de exercitarea responsabilității sociale față de copii aflați în situație de excepție, de boală.

Ar trebui insistat mai mult asupra *promovarea participării decizionale ai copiilor*, 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, nu este suficient a se concentra doar pe tratamentul medical.

*Limitele cercetării:* O importantă limită a acestui studiu este legată de faptul că nu s-a obținut colaborarea medicilor pentru a pune în lumină neajunsurile sistemului de îngrijire a minorilor. Personalul medical a răspuns la chestionarele anonime pentru care nu era necesar nici înștiințarea și nici acordul organelor de conducere din spitale, însă nu a colaborat la interviurile organizate la spital, cu toate că am obținut în prealabil acordul scris al Direcțiunii unității vizate pentru efectuarea cercetării.

*Perspective viitoare:* Drepturile copiilor pacienți în general nu sunt rigide și lasă loc la interpretare, deoarece sunt formulate la nivel de principii. Respectarea lor poate constitui un ghid pentru introducerea noilor procedee de interacțiune în practica pediatrică, care dincolo de tratamentele adecvate iau în considerare și mai mult, respectă personalitatea pacientului, chiar dacă acesta se află încă în dezvoltare.

### **Bibliografie selectivă**

- Alderson, Priscilla, (1993), *European Charter of Children's Rights*, *Bulletin of Medical Ethics*, October 1993, Pag. 13-15,  
<http://www.cirp.org/library/ethics/alderson/> accesat la 19.09.2011;
- Alderson, Priscilla, (2001), *Chapter 8: Young children's health care rights and consent*. In FRANKLIN, Bob (ed.): *New Handbook of Children's Rights. Comparative Policy and Practice*, Routledge, 155–167;
- Alderson, Priscilla, (2009), *Why I wrote Children's Consent to Surgery?*, *Clinical Ethics*; 2009, Vol. 4 Issue 3, p. 159-162,  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=df6f8c2a-e354-4793-9e2b-38ca8676546e%40sessionmgr13&vid=2&hid=110> accesat la 05.09.2011;
- Avery, Graham, (2009), *Consent and confidentiality*. *Practice Nurse*, Vol. 38 Issue 8, p34-38, 5p,

- <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=db8771ca-7093-4acb-ab11-cacfe07b44a1%40sessionmgr111&vid=2&hid=9&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=45590629> accesat la 03.10.2011;
- Bergman, Abraham B., (1994) *Using politics to improve the health of children*, Health Matrix: Journal of Law-Medicine; Spring94, Vol. 4 Issue 1, p31, <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=624a95cc-5777-4530-b0d8-361fbce82380%40sessionmgr12&vid=2&hid=18&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=9609042718> accesat la 25.03.2011;
  - Brabin, L. – Roberts, S. A. – Kitchener, H.C., (2007), *A semi-qualitative study of attitudes to vaccinating adolescents against human papillomavirus without parental consent*. BMC Public Health, <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e277df72-22af-439e-b5ce-97db62c0957f%40sessionmgr14&vid=2&hid=18>, accesat la 25.03.2011;
  - Chelcea, Septimiu, (2001), *Tehnici de cercetarea sociologică, Curs universitar*, Școala Națională de Studii Politice și Administrative, București;
  - Cotter, L. Emily – Chevrier, Jonathan – El-Nachef, Wael N. – Radhakrishna, Rama – Rahangdale, Lisa – Weiser, Sheri D. – Iacopino, Vincent, (2009) *Health and Human Rights Education in U.S. Schools of Medicine and Public Health: Current Status and Future Challenges*. PLoS ONE 4(3). <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0004916> accesat la 13.01.2013;
  - Green, L. W., and Kreuter, M. W. (1999). *Health Promotion Planning: An Educational and Ecological Approach*, 3rd edition. Mountain View, CA: Mayfield;
  - Green, L.W. – Kreuter, M.W., Deeds, S.G., Partridge, K.B. (1980). *Health Education Planning: A Diagnostic Approach*. Mountain View, California: Mayfield;
  - Iacopino, Vincent, (2002) *Teaching Human Rights in Graduate Health Education*, American Public Health Association, Health and Human Rights Curriculum Project, [http://depts.washington.edu/ccph/pdf\\_files/Iacopino.pdf](http://depts.washington.edu/ccph/pdf_files/Iacopino.pdf) accesat la 13.01.2013;
  - Jenkins, Peter, (2010), *Having confidence in therapeutic work with young people: constraints and challenges to confidentiality*, British Journal of Guidance & Counselling, Aug 2010, Vol. 38 Issue 3, p. 263-274, <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=45a3f988-62fd-4510-8a50-90f38b0073e1%40sessionmgr4&vid=2&hid=112> accesat 03.10.2011;

- Kilkelly, Ursula - Donnelly, Mary (2011), *Participation in Healthcare: The Views and Experiences of Children and Young People*. International Journal of Children's Rights 19, 107–125;
- Lansdown, Gerison, (2000), *Implementing children's rights and health*, *Archives of Disabled Child*, 83:286-288,  
<http://adc.bmj.com/content/83/4/286.full.html> accesat la 7.01.2011;
- Mârza-Dănilă, D., (2009), *Relația terapeut-pacient (Terapia centrată pe client)*, Editura Alma Mater, Bacău
- Miu, Nicolae, (2004), *Științele comportamentului*, Ed. Medicală Universitară „Iuliu Hațieganu”, Cluj-Napoca;
- Morton H., (1997), *How Science Takes Stock: The Story of Meta-Analysis*, Ed. Russel Sage Foundation, New York;
- 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*; Jan2007, Vol. 33 Issue 1, p78-82,  
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=7bb9dffe-25a4-4c0b-8795-8ac7775d6dba%40sessionmgr113&vid=1&hid=123&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=23847976> accesat la 05.09.2011;
- Perera, Anthony, (2008), *Can I Decide Please? The State of Children's Consent in the UK*, *European Journal of Health Law*; Dec2008, Vol. 15 Issue 4, p411-420,  
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=b7b5e6eb-523d-4239-b602-594c35c6c924%40sessionmgr4&vid=1&hid=21&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=35290024> accesat la 05.09.2011;
- Roth-Szamoskozi, M., (2005), *Copii și femei victime ale violenței*, Editura Presa Universitară, Cluj-Napoca;
- Schaalma, H. P., Kok, G., Bosker, R., Parcel, G., Peters, L., Poelman, & J. Reinders, J., (1996), *Planned development and evaluation of AIDS/STD education for secondary school students in the Netherlands: Short-term effects*. *Health Education Quarterly*, 23, 469–487;
- Tobin, John, (2006), *Beyond the Supermarket Shelf: Using a Rights Based Approach to Address Children's Health Needs*. *International Journal of Children's Rights*,  
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a3aa95e1-9b61-4aa0-a607-81acc1ea32e2%40sessionmgr10&vid=2&hid=18>, accesat la 25.03.2011

- Waterston, T., (2005) *A general paediatrician's practice in children's rights*, Arch Dis Child, SAGE Publications, <http://adc.bmj.com/content/90/2/178.extract>, accesat la 14.03.2011.

Document:

- Charta EACH  
(<http://www.each-for-sick-children.org/each-charter/charter-and-annotations?showall=1> accesat la 15.09.2011).
- Organizația Mondială a Sănătății,  
([http://depts.washington.edu/seaqol/docs/WHOQOL\\_Bibliography.pdf](http://depts.washington.edu/seaqol/docs/WHOQOL_Bibliography.pdf) accesat la 20.01.2013).