

Felelősségvállalás a gyermek-páciensek önrendelkezésének tiszteletben tartásáért

A tanulmány arra hívja fel a figyelmet, hogy a kiskorú páciensek jogvédelme időszerű probléma, mivel a kiskorúak különleges figyelmet és támogatást igényelnek. A szakma felismerte, hogy az emberi jogok betartása a gyermekek kezelésében nagyon fontos tényező. Kialakult egy új szemlélet, miszerint az emberi jogok felruházzák a gyermekeket általános jogalanyisággal, amely kibatással van az egészségügyi ellátás megszervezésére és az egészségpolitikára. A gyermek-páciensek jogai az általános gyermekjogokból, melyek az emberi jogokon alapulnak és a páciensek jogaiból tevődnek össze. A gyermek páciensek jogai az önrendelkezés köré csoportosulnak, viszont a normatív szabályozás hiányos és nem mindig egyértelmű. Felmerül, hogy milyen korlátok között gyakorolható az önálló döntéshozatal, vagyis az önrendelkezés joga a gyermekek esetében. Megismerkedünk két elmélettel, mely közül az egyik a teljes önrendelkezést, a másik a korlátozott önrendelkezést tartja elfogadhatónak. A tanulmány szerője ez utóbbit fogadja el, vagyis a gyermek autonómiája nem abszolút jellegű. Ezt a megállapítást bizonyítja a cikk alapjául szolgáló mennyiségi módszerekkel végzett kutatás.

Időszerűvé vált, hogy Romániában is kellő odafigyeléssel kezeljük a beteg gyermekek jogvédelmét, mert az eddigiekben épp a kiskorú páciens volt leginkább mellőzve a róla, vagy az ő érdekében hozott döntésekben. A kialakult szokások azt a tapasztalatot közvetítik, hogy az esetek többségében a kiskorú páciens helyett a felnőttek döntenek az őt érintő egészségügyi kérdésekben, az esetek döntő többségében a gyermek korlátozott döntéshozatali jogát sem hagyták érvényesülni. A helyzet annak is tulajdonítható, hogy a gyermekkel, az adott fejlődési szintnek megfelelően, sajátos módon lehet kommunikálni. Nem ugyanazokkal a kognitív és érzelmi jellemzőkkel bír, mint a felnőtt, vitatható a felelősségteljes döntések maghozatalának képessége is. Romániában adott az eukonform jogrendszer az egészségjogok téren, csak az alkalmazás terén vannak hiányosságok.

A fenti felvezetés arra szeretné ráirányítani a figyelmet, hogy a gyermekekre, különleges státuszukra való tekintettel, különleges figyelmet kell fordítani, mert a vizsgálatok és kezelések elviselésében is támogatásra szorulnak. Néhány évtizeddel

korábban már felismerték, hogy a gyermek hatékony kezelése túlmutat a pusztán orvosi módszerek alkalmazásán, a gyógyítás szerves része a gyermekkel való megfelelő bánásmód. A gyermekek hatékony kezelése a szülők és orvosok aktív részvételét feltételezi, tudatosságot, megfelelő érzékenységet, a türelem alkalmazását. A kutatásokból kiderül, hogy a gyermekosztályokon dolgozó szakemberek jelentős része elismeri, hogy a gyermek állapotát jelentősen befolyásolhatja a gyógyító jellegű interaktív környezet, így a triadikus kapcsolat – gyermek-szülő-orvos – kiegészül a gyermek szociális környezetével, mint állapotbefolyásoló tényezővel (Robinson C.–Robinson L. 1979).

A *gyermekkel szembeni felelősség* kulcsfontosságú kérdés, mivel valakinek vállalnia kell a gyermek érdekeinek védelmét. A gyermek korlátozott élettapasztalattal rendelkezik, ezért nem képes arra, hogy kompetensen tudja érvényesíteni érdekeit. A gyermekről való gondoskodás felelősségével a felnőtteket ruházza fel a társadalom: a szülőket, az egészségügyi dolgozókat, és általánosságban a felnőtteket. A gyermek-páciens érdekeit (és jogait) elsősorban a szakorvosok tudják védelmezni (Miu 2004: 18).

A gyermekgyógyászra kiemelten fontos szerep hárul abban, hogy a gyermek jogai érvényre juthassanak az egészségügyi szolgáltatások során, mint ahogy abban is, hogy megadja a szükséges támogatást a gyermek-páciens és családja számára. A gyermekgyógyász és a szakszemélyzet (nővér, védőnő, ápoló, bába) nagy többségükben – amint a mi kutatásainkból is kiderül – ismeri a gyermek egészségügyi jogosultságát, esetleg szembesül az olyan helyzetekkel is, amelyek sértik a gyermek jogait, így a szülők tájékoztatása és figyelmeztetése az ő felelőssége kell, hogy legyen. Ezért főleg ennek a szakmai közegnek a számlájára írhatók az olyan gondozásban tapasztalható hiányosságok, mint például az időben történő orvosi vagy egészségügyi ellátáshoz való hozzáférésben való akadályoztatás, vagy a gyermek nem optimális körülmények közötti ellátása. A szakirodalom felhívja rá a figyelmet, hogy leginkább az orvosok tudják segíteni a gyermekek jogainak érvényesülését (Raman et alii 2007). „Az orvosnak mindenekelőtt a páciens jólétével kell törődnie” (Miu 2004: 22), a beteg szükségleteire legjobb szakismeretével kell válaszolnia. A szomatikus kezelések mellett a gyermek személyére is oda kell figyelni, vagyis arra, hogy hogyan érhető el a gyermek megnyerése a kezelése elviselésére, valamint arra, hogy képes legyen, a gyógyulás érdekében, a belső erőforrások mozgósítására. Ezzel az előírással az orvosi autonómia nem sérül, a gyermekgyógyásznak „saját magának kell meghatároznia a betegnek nyújtott szolgáltatások tartalmát és formáját” (Miu 2004: 29-30). A gyermekgyógyász és a gyermek-páciens közötti kapcsolat egy aszimmetrikus szerepviszony, melynek

legfőbb jellemzője az, hogy a felek nem egyenrangúak, viszont kapcsolatuk mégis beleegyezésen alapszik. Az együttműködésnek a megalapozása, a bizalmi kapcsolat kiépítése minden gyermekekkel dolgozó szakember feladata.

A szülők ugyancsak fontos szerepet kapnak a beteg gyermekek gyógyulásának elősegítésében. Ők közvetlenül és állandóan felügyelik a gyermek állapotát, ugyanakkor ők rendelkeznek a legnagyobb döntéshozatali hatalommal a gyermeket érintő egészségügyi problémákat illetően. A család, mint elsődleges döntéshozó szcénium, a szülő-gyermek kapcsolati terében működő egység, ami azt sugallja, hogy a gyermeket érintő döntéshozatalba a felnőttek be kellene vonják a gyermeket is (Friedman 1997). A kérdés az, hogy mikor kellene bevonni a gyermeket a tanácskozásba, hogy ne, vagy csak kis mértékben terhelődjön? El kell ismernünk, hogy „sok esetben nem csak egyetlen helyes döntés létezik, hanem inkább valamilyen döntés, amely a leginkább kifejezi a beteg és családja értékeit és célkitűzéseit” (Mack et alii 2011).

AZ EMBERI JOGOK ÉS A GYERMEKEK JOGALANYISÁGA

Az egészséget számtalan biológiai, pszichológiai, szociológiai és ökológiai tényező befolyásolja, de ritkán, vagy alig esik szó arról, hogy bizonyos jogok megvalósulása is befolyással lehet rá, mint például az élelemhez, a lakóhelyhez, a munkához, az oktatáshoz, az emberi méltósághoz, az élethez, az egyenlőséghez, a kínzás tilalmához, az információhoz való hozzáféréshez, a mozgáshoz, stb. való jog (Cotter et alii 2009). Ide sorolhatjuk az önrendelkezéshez (személyi autonómia) való jogot is, aminek elemzésére épül a jelen dolgozat.

Az önrendelkezéshez való jog szoros kapcsolatban van a meghallgatás, informálás és a döntéshozatal elfogadásának kinyilvánításával. Az önrendelkezési jog etikai kérdés, mivel összekapcsolódik a magánélethez és a titoktartáshoz való joggal, összhangban van a saját akarattal, az erkölcsi felelősség alapján történő választás jogával, illetve a döntésekkel járó felelősséggel (Brabin et alii 2007).

„1978-tól kezdődően az Egészségügyi Világszervezet (WHO) az egészséget úgy határozza meg, mint testi, szellemi és társadalmi teljes jólétet, és nem csupán a betegség vagy fogyaték hiányát. Mindemellett a XX. században az egészségügyi problémák majdnem kizárólag a diagnózis, kezelés és betegségmegelőzés köré összpontosultak (...), a napi gyakorlatban a szakemberek nem ismerték fel az egészség és az emberi jogok közötti viszonyt, következetesen mellőzik ezek szerepét az egészség promoválásában” (Iacopino 2002: 3).

Az emberi jogoknak egészség tényezőként való értelmezése az 1990-es években jelent meg. Azóta a szakemberek egyre inkább elfogadják az emberi jogok orvosi gyakorlatban betöltött szerepét. Az egészségvédő szervezetek számos nyilatkozatában és közleményében megtaláljuk (Cotter et alii 2009) ezek kinyilatkoztatását.

Az emberi jogokért folytatott harc kedvezően járult hozzá a betegek jogainak érvényesítéséhez is. A betegek jogai a mindenkori egészségpolitikában jutnak kifejezésre, és az orvosi gyakorlatban valósulhatnak meg. Az egészségügyi dolgozók számára tilos minden olyan eljárás, amely sérti az emberi jogok alapelveit.

A gyermek-páciensek jogai több dilemmát is felvetnek, melyek az önrendelkezés köré csoportosulnak. A személyi autonómia elve szerint a gyermeknek jogában áll önálló döntéseket hozni saját egészségi helyzetét illetően. Az 1989-es ENSZ Gyermekjogi Egyezmény, noha kijelöl néhány kiindulópontot, nem tartalmaz konkrét kritériumokat, amelyek alapján meghatározható volna a gyermek önrendelkezésre való képessége. Rowse (2007) jelzi, hogy nem könnyű és körülményes a gyermek beleegyezésének megszerzése az orvosi kezeléseket illetően. A normatív szabályozás nem egyértelmű, emiatt a szülők gyakran kerülnek összeütközésbe az orvosokkal. Woods (2001) azt javasolta, hogy az egészségügyi szektornak gondoskodnia kellene arról, hogy a személyzet lelki támogatást kapjon, akárcsak a szülők, és olyan személyzettel kellene rendelkeznie, amely közvetít az orvosok, szülők és gyermekek között.

Az emberi jogok tárháza a gyermekeket is, mint emberi lényeket, általános jogalanyiséggal ruházza fel. Ennek köszönhetően, megjelent a szakirodalomban egy új szemlélet. Tobin (2006) az általánosan elfogadott normatív szabványokat tekinti alapnak. A törvénykeretet a nemzetközileg elismert emberi jogok képezik, így az emberi lény fogalmát kiterjesztik a gyermekekre is. A gyermekek egészségügyi ellátását és a hozzá kapcsolódó egészségpolitikát az egyetemes emberi jogok alapozzák meg.

Az egyetemes emberi jogokon alapuló gyermekjogi szemlélet beépülése a társadalomba normatív, többrétű és interdiszciplináris folyamat, melynek célja, hogy a legmagasabb egészségügyi standardokat érje el a gyermekek számára. Megvalósításáért minden felelős társadalmi szereplő (kormány, szakminisztérium, orvosok, ápolók, szülők, gyermekek) álláspontját figyelembe kell venni és össze kell hangolni. A gyermeket minden döntés érinti, mert ő is alanya az egészségügyi ellátásnak, a jognak, az oktatásnak, a szociális munkának, stb. Az emberi jogokon alapuló szemlélet gyakorlatba ültetéséhez nagyfokú fogékonyságra, tudatosságra és aktivizmusra van

szükség, amelynek sikerességét az alulról jövő kezdeményezések, és a felülről ható intézkedések találkozása biztosíthatja.

A GYERMEK-PÁCIENSEK HELYZETE AZ ÖNRENDELKEZÉS JOGÁNAK TÜKRÉBEN

A kiskorúak jogi védelmével és érvényesülésével számos nemzetközi szervezet foglalkozik. A gyermek-páciensek jogai az általános gyermekjogokból és a betegek, mint páciensek jogaiból tevődnek össze.

Mint említettük az előzőekben, a gyermekjogok a kiskorúak jogalanyiségének elismeréséből és az egyetemes emberi jogokból képződnek le. Külön-külön ismertek mind a gyermekek, mind a páciensek jogai, mégis e kettő együttes érvényesítése terén nehézségek mutatkoznak. Ennek egyik oka, hogy a gyermek-páciensek sajátos helyzetben vannak, a korlátozott ítélőképesség és élettapasztalat hiánya miatt. Ismert tény, hogy a döntéshozatali képesség jogi szempontból nem köthető életkorhoz. A gyermek döntéshozói felelősségének kritériumait a törvények nem határozzák meg. Kellőképpen átfogó és szakosított jogszabály még nincs a gyermek-páciensekre vonatkozóan, bár elszórtan, elvi szinten több jogi normában is felvetődik ez a kérdés.

A kiindulási pont a választás joga, amely az önrendelkezés elvére épül. A Gyermekek Jogairól szóló 1989-es ENSZ egyezmény egyértelműen kimondja, hogy a gyerekeknek joguk van az őket érintő döntések befolyásolására (Alderson 1993). Nos, itt merül fel az a kérdés, hogy milyen korlátok között gyakorolhatja a gyermek az önrendelkezés jogát.

Perera (2008) szerint az autonómiához való jog nem abszolút jellegű jog. Az Egyesült Királyságban például, akárcsak Romániában, általánosan elfogadott tény, hogy az életmentő kezeléseket a szülői elutasítás ellenére is elvégezhetik az orvosok, ha a gyermek érdekében történnek (Perera 2008). A kérdés ennél bonyolultabb, a szakirodalomban sincs konszenzus. Egyes szerzők a teljes autonómia mellett érvelnek, míg mások a korlátozott gyermekautonómiát tartják helyénvalónak. Alderson (2001) az előbbi csoportba tartozik, a gyermek teljes autonómiájának elvét képviseli. Úgy véli, hogy még a legfiatalabb gyermekek is elegendő szellemi kapacitással rendelkeznek ahhoz, hogy hozzájáruljanak az őket érintő kérdések megoldásához, csak hogy, szerinte, a gyermekeket alábecsülik, olyan szabványtesztekre hivatkozva, amelyeket laboratóriumi környezetben végeztek, anélkül, hogy figyelembe vették volna a konkrét családi környezetet vagy az életkörülményeket. Véleménye szerint az is helytelen, hogy a kutatók egészséges gyermekeket mértek fel, olyanokat, akiknek nem volt tapasztalatuk

a betegségekről, a kezelésekről. Ezeknek a gyermekeknek nem lehet kompetens véleményük a betegségről, a betegségekkel járó fájdalmas és bonyolult beavatkozásokról. Aldersen (2001) úgy véli, hogy azok a gyermekek, akik a betegséggel járó szenvedéseket megtapasztalták, másképpen látják saját helyzetüket és kifejlődik bennük a helyzetmegértés képessége. Aldersen szerint nem az a kérdés, hogy a gyermekek hány éves kortól képesek megérteni helyzetüket, hanem az, hogy a felnőttek milyen szinten fogadják el, és mennyire szakszerűen képesek meghallgatni véleményüket. Fontos a tiszteletteljes, megfelelő kommunikáció, melyet, nyilván, a gyermek fejlettségi szintjéhez kell igazítani.

Friedman (1997) a korlátozott autonómia mellett érvel. Ő az egészségügyi ellátással kapcsolatos kompetenciát, az önrendelkezést és a jogszerűséget, valamint a család döntéshozatali szerepét veszi vizsgálat alá. A gyermek autonómiájának korlátozását az alábbi érvekre építi: Az első érv szerint a szülőknek és a hatóságoknak is befolyást kell gyakorolniuk a gyermek önrendelkezésére. A gyermek segítségre szorul, szüksége van egy gondoskodó, védettségi periódusra addig, ameddig kialakul a döntéskészség. Ez a készség támogató felnőttek hiányában nem, nem megfelelően, vagy nem időben alakul ki. A második érv arra épül, hogy a gyermek kevés tapasztalattal rendelkezik ahhoz, hogy jól megalapozott egészségügyi vonatkozású döntéseket hozzon. A harmadik érv abban áll, hogy a család fontos szerepet játszik életünk alakulásában. A szülők joga és kötelessége a család céljainak mérlegelése, de a közös célkitűzések nem mindig egyeznek a családon belüli egyéni célokkal. A családnak kellő hatáskörrel kell rendelkeznie, hogy a közös családi érdekeket érvényesítse. A negyedik érv szerint: azok, akik hangsúlyozzák, hogy a gyermek egészségügyi döntéshozatali autonómiáját támogatni kell, nem terjesztik ki ezt a jogot más területekre is (pl. az iskolaelhagyásra, a kábítószer-használatra, stb.). Tehát, ha nem fogadják el, hogy a gyermeket és a felnőttet egyenlő jogok illetik az élet összes területén, miért volna ez másképpen az egészségügyi döntéseket illetően, mondja Friedman (1997).

Megállapíthatjuk, hogy az önrendelkezés összetett, bonyolult jog. A jogi keret, láthatjuk, nem ad kellő támpontot a gyermek önrendelkezésére. Véleményünk szerint szélesíteni kell a gyermek személyi autonómia jogát, figyelembe véve a gyermek, a család és a társadalom érdekeit egyaránt. Első sorban a család, a szülő kellene, hogy felügyelje a gyermek önrendelkezési jogérvényesülését, és segítenie kellene a gyermeket jogai gyakorlásában. Friedman (1997) szerint a család társadalmi intézményének van a legközvetlenebb kapcsolata a gyermekkel, ugyanakkor feladata is a gyermek nevelése és

oktatása. Esetenként azonban szükség lehet külső személyek bevonására, felügyeletére – orvosokéra, állami szervekére, szociális munkásokéra is –, hogy megelőzhessék az esetleges felelőtlen vagy visszaélő szülői magatartásokat. Az állami szervek – családjogi bíróság, gyámhatóság, gyermekvédelem – bevonása a gyermekek egészségére vonatkozó döntéshozatalba csak kivételesen és csakis a végső esetekben indokolt és szükséges, amikor a szülői visszaélés vagy gondatlanság nyilvánvaló (Friedman 1997).

MÓDSZERTAN

A kutatás a gyermek-páciensek jogvédelmének felmérésével indult, majd a jogi keret elemzése után gyakorlati adatok gyűjtésével és kielemezésével zárult. A 2011. november és 2012. március között gyűjtött adatokat mennyiségi elemzésére alkalmas statisztikai módszerekkel dolgoztuk fel. Összesen 600 véletlenszerűen alkalmazott kérdőívből nyertük az adatokat, melyből 200-at egészségügyi személyzet, 200-at szülők és 200-at gyermek töltötte ki Kolozs, Maros és Hargita megyében. Az adatok feldolgozása SPSS szoftverrel, leíró és elemző módszerekkel történt. Az egészségügyi személyzet 200 fős mintája, 57 orvost, 111 asszisztent és 32 egyéb személyzeti alkalmazottat foglal magába. A gyermekek nemi összetétele 47-a fiú és 53 és lány, életkora 7 és 17 év közötti, az átlag életkor 11,25 év. Minden családból egy szülő és egy gyermek töltötte ki a kérdőívet, az adatok párban történő feldolgozása miatt.

A KUTATÁS EREDMÉNYEI

Mivel az önrendelkezés elvont jog, a kérdőívekben található kérdések ennek tartalmát célozták, és nem közvetlenül magát a jogot nevezik meg. Az általunk használt kérdőívekben arról kérdeztük meg az egészségügyi személyzetet, hogy *tudják-e, hogy a kiskorúnak jogában áll megválasztani vagy visszautasítani a kezelést*. Mindössze 45%-a válaszolt „igen”-nel (n=90), a megkérdezettek többi része nemlegesén válaszolt. (A minta 200 alanyt tartalmazott, mindenki felelt a fenti kérdésre.) A megkérdezett egészségügyi személyzet, láthatóan, nincs teljes mértékben tisztában a gyermek-páciens önrendelkezési jogával, több mint fele nem tudja (vagy nem érdekli őket), hogy a gyermeknek autonóm döntéshozatali jogai vannak. Az orvosok a legtájékozottabbak, 50,9% (n=29) válaszolt „igen”-nel. Az ápolók esetében az igenlő válaszok aránya kisebb, 44,1% (n=49). Az egyéb kisegítő személyzet érte el a legalacsonyabb arányt, mindössze 37,5% (n=12) tud a gyermek-páciensek önrendelkezés jogáról. Ezt a

jelenséget azzal magyarázzuk, hogy az egészségügyi személyzetben belül az orvosok a legalaposabban felkészültek, és valószínűleg ők élik meg a legnagyobb felelősséggel a rájuk bízott páciensek ellátását. A leírt helyzetből arra lehet következtetni, hogy nagyobb hangsúlyt kellene fektetni a gyermekek véleményének meghallgatására, és ez része kellene, hogy legyen az orvosi szakellátásnak. A kezelésekre való beleegyezés megszerzése alapvető feltétele a gyógyításnak. Az orvosoknak tájékoztatniuk kellene a gyermekeket a beavatkozás mikéntjéről, fel kellene készíteniük a várható eseményekre (fájdalom, vérzés, mennyit tart, stb.), mert csak ennek ismeretében alakulhat ki a gyermek-páciens és az orvos között az a bizalmi légkör, ami eredményre vezethet. Így a gyermek megélheti autonóm jogalanyiságát, az orvos pedig gyakorolni tudja kompetenciáját. Ezt a gyakorlatot, habár többlet erőfeszítést jelenthet az orvosok részéről, mégis szükséges beépíteni az orvos-beteg interakciós készségegárba, mert lényegesen növelheti az orvosi munka eredményességét.

A fenti kérdést (tudnak-e arról, hogy a gyermeknek jogában áll megválasztani illetve visszautasítani az egészségügyi kezelést) feltettük a szülőknek is. A 198 érvényes válaszból 37,9% (n=75) nyilatkozott pozitívan. A szülők tájékozatlansága e jogi kérdést illetően felhívja a figyelmet az egészségügy és problémái iránti társadalmi felelősség kérdésére.

A gyermekek esetén sem jobb a helyzet, 194 érvényes válaszból 45,4% (n=88) azt válaszolja, hogy meg sincs kérdezve, hogy akarja-e, hogy meggyógyuljon, egyetért-e, elfogadja-e a kezelést. A gyermekek csak 44,9%-a (n=89) válaszolta, hogy lehetősége volt részt venni (hozzájárulni) az állapotára vonatkozó döntés meghozásában. Az óvodás kortól megkezdett, folyamatos, általános és hatékony egészségnevelés sokat segíthetne a gyermek-páciensek egészségjogainak a megismerésében, és az egészséghez való joguk gyakorlásában.

A felmérés során mindkét felnőtt csoporttól (egészségügyi dolgozók és szülők) megkérdeztük, hogy *egyetértene-e azzal, hogy a gyermek visszautasíthasson bizonyos kezeléseket*. Az egészségügyi dolgozók 199-es csoportjából mindössze 3,5% (n=7) értékelte úgy, hogy a gyermek minden esetben képes dönteni; 52,8% (n=105) egyetértett, de csak azzal a feltétellel, ha a gyermek eléggé érett; 43,7% (n=87) nem támogatta a gyermek autonóm döntési jogának gyakorlását, mert véleményük szerint a kezelés amúgy is a gyermek érdekeit szolgálja.

A szülők 197 érvényes választ adtak, az egészségügyi dolgozókéhoz hasonló megoszlásban: 1,5% (n=3) szülő gondolta úgy, hogy a beteg gyermek minden esetben dönthet, 54,8% (n=108) egyetértett azzal, hogy a gyermeknek jogában áll

visszautasítani bizonyos kezeléseket, amennyiben a gyermek eléggé érett, és 43,7% (n=86) szülő nem értett egyet a gyermek önrendelkezési jogával a kezelés megtagadásában.

Az egészségügyi személyzet és a szülők válaszai együtt járnak $r=0.034$ érvényességi szinten. Következésképpen megállapítható, hogy a szülők és az egészségügyi dolgozók nézőpontja között nincs jelentős eltérés a gyermek azon jogát illetően, hogy a gyermek beleszólhat-e vagy visszautasíthatja-e a kezelést, ellenkezőleg, az álláspontok összhangban vannak.

A gyermekek megítélése szerint, 194 érvényes válasz alapján, 50%-uk (n=97) egyetért mindennel, amit nekik a felnőttek mondanak, 31,4%-nak (n=61) gyermek válaszolt úgy, hogy már volt olyan tapasztalata, hogy tiltakozott, de a kezelés mégis megtörtént, ezzel szemben mindössze 3,1% (n=6) gyermek akaratát tartották tiszteletben.

Mindebből világosan kitűnik, hogy az orvosi gyakorlat a korlátozott önrendelkezést részesíti előnyben, már amennyire ez része a mai gyakorlatnak. Túl kevés azon esetek száma, amikor a gyermek-páciens élhet saját autonómiájával. Azt is megállapíthatjuk, hogy a felnőttek ritkán segítik hozzá a gyermekeiket ahhoz, hogy megalapozott és felelős döntéseket hozzanak az őket érintő orvosi problémákban.

Megvizsgáltuk, hogy az orvos-szülő-gyermek hármass kapcsolatában melyik tényezőnek van a legnagyobb érvényesülési esélye a gyermeket illető egészségügyi döntésekben. Friedman (1997) szerint a szülők vállalják a legnagyobb felelősséget a gyermekre vonatkozó egészségügyi jellegű döntések meghozatalában. Kutatásunk igazolja a fenti megállapítást. Mindhárom csoportnak feltettük ugyanazt a kérdést, azonos válaszlehetőségekkel: *ki hozza meg a végső döntéseket?* Összesen 588 személy válaszát értékeltük, melyből 195 egészségügyi dolgozó, 197 szülő és 196 gyermek. Mindhárom csoportnál a szülőkre esett a hangsúly, ezáltal igazolva a szakirodalom megállapításait (Friedman 1997, Perera 2008, Fertleman–Fox 2003). Statisztikailag az ANOVA teszttel vizsgáltuk a válaszok átlaga közötti különbséget ($F=0.826$, $p=0.438$), de nem volt kimutatható jelentős eltérés. Ez azt jelenti, hogy az egészségügyi dolgozók, a szülők és a gyermekek véleménye megegyezik abban, hogy a szülőknek van domináns szerepük a gyermek egészségi állapotát illető döntésekben.

Az egészségügyi dolgozókat és a szülőket is alávetettük egy skála típusú kontrollkérdésnek, melyben azt kérdeztük, hogy volt-e olyan tapasztalatuk, hogy lemondtak egy kezelést, mert a gyermek ellenkezett. A skála 1-5-ig terjedő gyakorisági osztályzatokat tartalmazott, ahol az 1-es azt jelenti, hogy nem mondtak le kezelést, az

5-ös azt jelenti, hogy mindig lemondtak a kezelésről, hogy a gyermek akarata érvényesülhessen. Az elemzett kérdésre adott válaszok esetében kiszámoltuk az egészségügyi személyzet adatainak az átlagértékét, ami 1.49, a szülők esetében pedig 1.86 (Nincs közöttük lényeges eltérés.). Mindez arra utal, hogy ők sem tartják tiszteletben a gyermek önrendelkezéshez való jogát.

Kutatásunk fény derített az önrendelésnek egyéb jogokkal való korrelációjára is, melynek bemutatása túllépné jelen cikk kereteit. Fontosnak tartjuk megemlíteni azonban, hogy a gyermek-páciens egészséggel kapcsolatos jogai összefüggő rendszert alkotnak (pl. a meghallgatáshoz, orvosi információhoz, titoktartáshoz, egészségügyi ellátáshoz való jogok összetartoznak), amire Tobin (2006) is rámutatott. Ugyanakkor megállapítottuk azt is, hogy mivel az önrendelés joga vesz részt a legtöbb korrelációs kapcsolatban, ez képezi a gyermek-páciensek jogainak alapját.

KÖVETKEZTETÉSEK

A korlátozott önrendelés jogát nemcsak a szakirodalom hangsúlyozza (Perera 2008, Parekh 2007, Friedman 1997, Shield–Baum 1994), hanem a gyakorlat is ezt igazolja. Megállapíthatjuk, hogy az egészségügyi dolgozók nem ismerik teljes mértékben a gyermek-páciens önrendelési jogának tartalmát. Sok gyermeket egyáltalán nem kérdezik meg a konzultáció során, hogy tulajdonképpen ő mit szeretne. Elméleti szinten úgy vélekednek, hogy ha a kiskorú kellőképpen érett és tájékozott, van joga véleményt nyilvánítani az őt érintő kérdésekben, de erre nem igazán adnak neki lehetőséget a gyakorlatban.

Jelen cikk azon meg gondolásból kívánja felhívni a figyelmet a gyermek-páciensek jogaira és a jogérvényesítési gyakorlatra, hogy minél szélesebb körben tájékoztassunk afelől, hogy az önrendelés a gyermek jogalanyiségének velejárója, és fontos ennek tiszteletben tartása.

IRODALOMJEGYZÉK

ALDERSON, Priscilla

1993 European Charter of Children's Rights. *Bulletin of Medical Ethics*, October 1993. 13–15

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.

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 7–20

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)

FERTLEMAN, Michael–FOX, Adam

2003 The Law Of Consent In England As Applied To The Sick Neonate. *Internet Journal of Pediatrics & Neonatology*, Vol. 3 Issue 1, 98

FRIEDMAN, R. Lainie

1997 Health care decisionmaking by children is it in their best interest? *Hastings Center Report*, Nov/Dec97, Vol. 27 Issue 6: 41.

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, (letöltve 2012. január 13-án).