

Informovanost rodičů o právech hospitalizovaných dětí

Bc. Radka Vyoral Krakovská, DiS.

Zdravotní sestra, laktační poradkyně, Zlín

Cíl: Cílem průzkumu bylo zjistit míru informovanosti rodičů či případného doprovodu dětského pacienta ohledně práv, která plynou z Charty práv dětí v nemocnici na území České republiky.

Metodika: Pro realizaci průzkumného šetření byl použit anonymní dotazník vlastní konstrukce, který byl rozdělen na dvě části. První část byla pro společná pro všechny rodiče, druhá část byla pouze pro rodiče, kteří již měli zkušenost s hospitalizací dítěte v nemocnici. Soubor tvořilo 403 rodičů či zákonných zástupců, z nichž 205 již mělo osobní zkušenost s hospitalizací dítěte v nemocnici.

Výsledky: Průzkum ukázal, že 66 % respondentů již o existenci Charty práv dítěte v nemocnici slyšelo. Dále bylo zjištěno, že pro rodiče je aktivní spoluúčast při hospitalizaci dítěte velmi důležitá a že právo dítěte na hospitalizaci spolu s rodičem znají. Respondenti poukázali i na to, že tato Charta, hlavně její etická část, často nebyla dodržována ze strany zdravotnického personálu. Respondenti ze strany zdravotnických pracovníků volnou otázku využili k poukázání na možné problémy ze strany rodičů při provádění léčebných a diagnostických výkonů a nedodržováním léčebného režimu ze strany rodičů.

Závěr: Uvedenou práci je možno využít k lepší orientaci v problematice dětských práv a ke zkvalitnění péče o hospitalizované děti a jejich doprovod.

Klíčová slova: Charta práv dětí v nemocnici, dětský pacient, hospitalizace, práva dětí, práva pacientů, etický kodex.

Parent's awareness of the rights of hospitalized children

Objectives: The point of the research was to find out, how well are the parents or the legal guardians of child patient informed about the rights arising from The Charter for Children in Czech hospital.

Methodology: To realization of investigation was used an self made anonymous questionnaire. It was divided into two parts, the first part was common to all the parents, the second part was only for parents who have had experience with hospitalization of the child in the hospital. The sample group contained 403 parents or legal guardians. From the total number, 205 had already personal experience with their children hospitalization.

Results: The research results suggested that most parents had knowledge about the Hospitalized Children Rights Charter. Also it was found that the active participation of parents in the child's hospitalization is very important for them and the right to be present with child in the hospital all the time is known. The respondents pointed out that the Chart (mainly the ethical part) was not adhered by medical staff. On the other hand, the hospital staff pointed out the potential problems with parents being present during the treatment or diagnostic procedure and not adhering to treatment plans.

Resume: The thesis can be used for better orientation in the field of children's rights and to improve the care of hospitalized children and their legal guardians.

Key words: Charter rights of children in hospital, child patient, hospitalization, children's rights, patient's rights, ethical code.

Pediatr. praxi 2013; 14(6): 392–394

Úvod

Dítě jako každá lidská bytost má svou hodnotu, důstojnost a základní práva. Navíc vzhledem ke svému tělesnému i duševnímu vývoji, bezbrannosti a zranitelnosti potřebuje zvláštní péči, pomoc, ochranu, porozumění a lásku. Tomu odpovídají i práva různého druhu: od základních práv zabezpečujících přežití, rozvoj a ochranu, po práva vyjadřující možnost účasti dítěte na jednání a rozhodování o sobě (1).

Mezníkem ve vývoji mezinárodní spolupráce a ochrany práv dítěte se stala **Úmluva o právech dítěte**, která byla vyhlášena roku 1989 Valným shromážděním OSN. Úmluva je postavena na několika základních právech. Jsou to právo na život a přežití, právo na rozvoj, právo na ochranu a participační právo, tj. prá-

vo na účast. V souvislosti se zdravotní péčí je nejdůležitější článek 24 úmluvy – **právo dítěte na zdraví a zdravotnické služby** (2).

Zdravotnické právo v ČR představuje komplex obecně závazných právních předpisů. První oblastí jsou mezinárodní úmluvy, dále Ústava ČR a Listina základních práv a svobod, zákonné úpravy upravující všechny oblasti zdravotnického práva a v neposlední řadě celý soubor etických pravidel (3).

Etických kodexů zavazujících k určitému chování lékařů, zdravotní sestry, ostatní zdravotnické pracovníky a konečně i pacienty dnes existuje celá řada. Jsou formulovány na základě aktuálních potřeb lékařské praxe a pacientů v souvislosti s rozvojem biomedicínských věd a etiky. Většina vyspělých států postupně ve 20. století přijala

a vyhlásila obecné práva pacientů a následně též etické kodexy specializované (4).

Také dětské pacienti mají své problémy a je třeba jim zaručit určitá práva. Iniciativy v této věci se v České Republice ujali Markéta a Jiří Královci, reprezentanti nadace Klíček. Ve spolupráci s pediatrem Janem Jandou vypracovali návrh Charty práv dětí v nemocnici. Tento dokument v roce 1993 podpořila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví ČR. Předlohou se staly některé analogické anglické dokumenty, jakož i Charta práv hospitalizovaných dětí, která byla schválena na I. evropské konferenci o hospitalizovaných dětech v roce 1988. Charta práv hospitalizovaných dětí je pouze morálním kodexem a její jednotlivá ustanovení nelze právně vymáhat.

Cíle

Cílem práce bylo zjistit míru informovanosti rodičů či případného doprovodu dětského pacienta ohledně práv, která plynou z Charty práv dětí v nemocnici na území České republiky. Dále bylo zjišťováno, zdali jsou rozdíly ve znalostech těchto práv mezi rodiči, kteří jsou zároveň zdravotnickým personálem, a mezi rodiči z řad laické veřejnosti. U respondentů, kteří již měli zkušenosti s hospitalizací dítěte v nemocnici, bylo cílem dotazníkového šetření zjištění, zda je tato charta práv aplikována v praxi a v jakém rozsahu.

Soubor

Soubor tvořilo 403 rodičů či zákonných zástupců, z nichž 205 již mělo osobní zkušenost s hospitalizací dítěte v nemocnici. Pro snahu o zmapování aktuálních poznatků rodičů bylo stanoveno kritérium pro vyplnění části týkající se hospitalizace. Poslední hospitalizace dítěte musela být v letech 2000–2011. Dotazníky s uvedeným datem poslední hospitalizace před rokem 2000 byly vyřazeny z výsledného zpracování, těchto dotazníků bylo celkem 23.

Metodika a organizace

Kvalitativní data byla získána pomocí dotazníku vlastní konstrukce. Dotazník byl anonymní, s uzavřenými i otevřenými otázkami a obsahoval 25, respektive 12 otázek a 1 otázku volnou pro vyjádření konkrétních zkušeností v souvislosti s hospitalizací dítěte. Dotazník byl rozdělen na dvě části, první část byla společná pro všechny rodiče, druhá část byla pouze pro rodiče, kteří již měli zkušenost s hospitalizací dítěte v nemocnici.

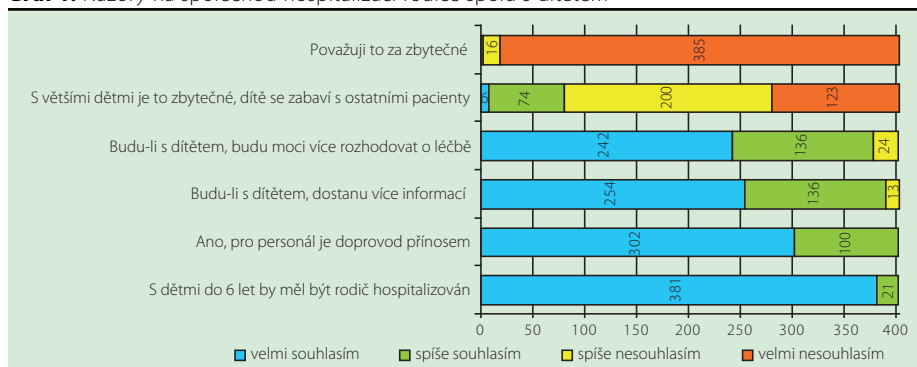
Dotazník byl zveřejněn v měsících lednu a únoru 2011 pomocí webové aplikace firmy Google na internetu. Odkazy na něj byly přidány na servery, které slouží pro diskuze rodičů, např. www.rodina.cz, www.baby-cafe.cz, www.emimino.cz, dále na diskuzní servery zdravotnických pracovníků, např. <http://www.osetrovatelstvi.info> a na sociální síť www.facebook.com.

Výsledky

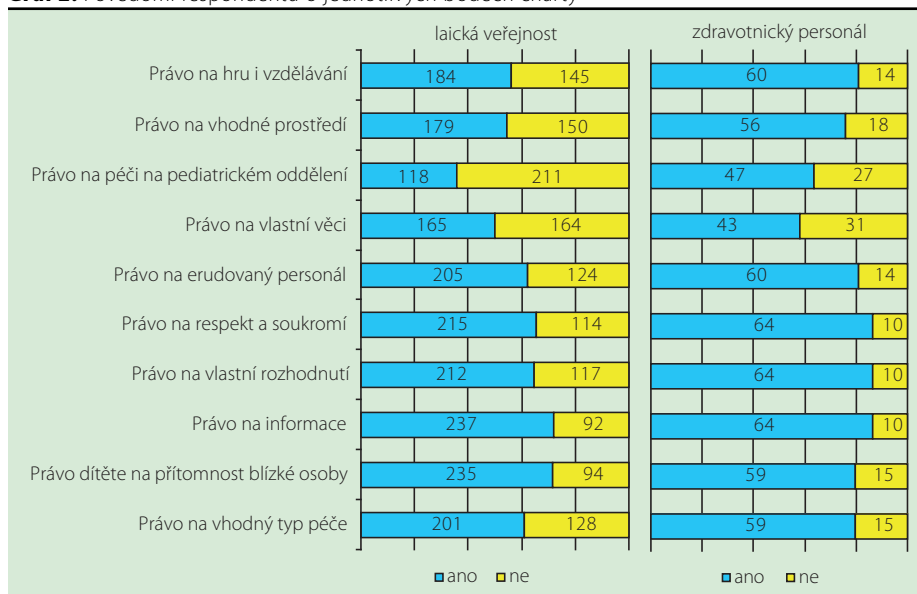
Společná část dotazníku

Prvních šest otázek dotazníku se týkalo existence Charty práv hospitalizovaných dětí, její znalosti a názorů respondentů na práva z této charty vyplývající. Ze společné části dotazníku vyplynulo, že o možnosti přijetí rodiče či jiné blízké osoby jako doprovodu s hospitalizovaným dítětem je informováno

Graf 1. Názory na společnou hospitalizaci rodiče spolu s dítětem



Graf 2. Povědomí respondentů o jednotlivých bodech charty



396 (98 %) respondentů. Dále bylo zjištěno, že o existenci Charty práv hospitalizovaných dětí ví 267 (66 %) respondentů. Při zaměření na respondenty se zdravotnickým vzděláním bylo zjištěno, že o existenci charty vědělo 80 % respondentů. Nejčastějším zdrojem informací jsou časopisy, noviny, TV a internet, dalšími byly materiály v nemocnici a u lékaře. Názor respondentů na společnou hospitalizaci rodiče s dítětem ilustruje graf 1.

Rozdíl ve znalosti Charty práv hospitalizovaných dětí u respondentů, kteří jsou zároveň zdravotnickými pracovníky, a u respondentů z řad laické veřejnosti byl porovnán s otázkou, ve které bylo zjišťováno, zda respondenti znají práva vyplývající z této charty. Pro přehlednost jsou obě otázky převedeny do grafu (graf 2). Rodičů, kteří jsou zároveň zdravotnickými pracovníky, bylo v souboru 74 z celkového počtu 403 respondentů.

Zkušenosti rodičů s hospitalizací dítěte

Tato část dotazníku se týkala pouze respondentů, kteří již měli zkušenost s hospitalizací dítěte. Těchto bylo 235 z celkového počtu 403

dotazovaných. Z otázek vyplývá, že 72 % respondentů má zkušenosti s hospitalizací dítěte v posledních čtyřech letech před vznikem této práce, tedy z let 2008–2011. Z toho lze usoudit, že vyhodnocená data popisují aktuální situaci daného tématu. Celkem 176 (75 %) dětí mělo v době poslední hospitalizace méně než 6 let. Z celkového počtu 235 respondentů bylo 204 (87 %) hospitalizováno spolu se svým dítětem. Materiály o právech dětských pacientů byly při hospitalizaci k dispozici 88 (37 %) respondentům. Čas pro návštěvy rodinných příslušníků byl na oddělení omezen u 120 (51 %) respondentů, třetina respondentů uvedla, že čas návštěv omezen nebyl. S provozem daného oddělení byl průvodce dítěte seznámen v 68 % případů. S mírou zapojení do rozhodování o léčbě dítěte nebylo spokojeno 99 (42 %) dotazovaných. Soukromí dětí i respondentů při rozhovorech se zdravotnickými pracovníky bylo respektováno u 170 (72 %) respondentů, ve 24 (10 %) případech nebylo soukromí ze strany personálu respektováno vůbec. Před léčebným či ošetrovatelským výkonem byly vždy podány informace pouze 128 (55 %) respondentům.

Informace o ošetření a postupu léčby byly sdělovány 108 (46 %) dětem starším jednoho roku, 40 (27 %) dětí nebylo o léčbě informováno vůbec. Během komunikace s dětmi nebyly použity demonstrační pomůcky, např. panenky, nákrsky, modely apod., u 163 (69 %) respondentů. Téměř dvě třetiny (68 %) dotazovaných označilo vztah se zdravotnickým personálem v souvislosti péče o dítě jako spolupracující a vstřícný. Pocit respektu a úcty ze strany zdravotnických pracovníků při péči o dítě uvedlo 184 (78 %) respondentů.

Sociografické údaje

Z odpovědí vyplývá, že 387 respondentů byly matky, 14 otcové a 2 respondenti byli pěstouny dítěte. Z celkového počtu 403 respondentů bylo 275 (68 %) respondentů ve věku 31 až 39 let, 97 (24 %) respondentů ve věku do 30 let a 31 (8 %) respondentů ve věku nad 40 let. Vysokoškolské vzdělání mělo 187 (46 %) respondentů, středoškolské 193 (48 %). Z celkového počtu 403 respondentů bylo 74 (18 %) dotazovaných zdravotnickými pracovníky, či byli vzděláni ve zdravotnickém oboru.

Diskuze

Vzhledem k tomu, že Charta práv dětí v nemocnici byla v ČR schválena před dvaceti lety, bylo předpokládáno, že většina rodičů o ní již slyšela. Tento předpoklad se potvrdil, 66 % respondentů ví o její existenci. Při dotazování na znalost konkrétních práv vyplývajících z této charty bylo překvapením, že jednotlivé body charty zná více než polovina respondentů. U respondentů z řad zdravotnických pracovníků je tento poměr ještě vyšší. Více než 94 % dotazovaných si myslí, že s dětmi do 6 let by měl být rodič hospitalizován a že pro personál dětského oddělení je doprovod dítěte přínosem. V neposlední řadě 60 % respondentů udalo, že budou-li hospitalizováni s dítětem, dostanou více informací a budou moci více rozhodovat o léčebné péči. V jedné z možností odpovědí na tuto otázku se projevil významný rozdíl mezi odpověďmi rodičů z řad zdravotnických pracovníků a laických rodičů. Touto odpovědí je možnost „s většími dětmi je to zbytečné, dítě se zabaví s ostatními pacienty“. Z řad zdravotnických pracovníků s ní souhlasila třetina respondentů, z řad laiků pouze necelá pětina.

Z části zabývající se konkrétními zkušenostmi rodičů s hospitalizací dítěte vyplývá, že odpovědi popisují aktuální situaci, protože většina rodičů má zkušenosti s hospitalizací dítěte v letech 2008–2011. Překvapivým zjištěním bylo, že 38 % respondentek, respektive matek nepovažovalo pobyt s dítětem na oddělení šestinedělí za hospitalizaci a odpověděly, že s dítětem ještě hospitalizovány nebyly. Pětina dětí hospitalizovaných bez doprovodu byla ve věku do 6 let, téměř všechny tyto děti byly hospitalizovány na JIP (JIRP), kde vzhledem k povaze akutního onemocnění a léčby je pro dítě velmi důležitá přítomnost rodinných příslušníků. Dalším překvapením bylo zjištění, že na oddělení, kde bylo dítě hospitalizováno, byl v polovině případů omezen čas pro návštěvy rodinných příslušníků. Domnívám se, že rodiče by měli být bráni jako součást péče o své nemocné dítě. Stejný názor také vyjádřily dvě třetiny respondentů. Zároveň z šetření vyplynulo, že téměř polovina dotazovaných nebyla spokojená s mírou zapojení do rozhodování o léčebné péči poskytované dítěti a chtěli být zapojeni více.

Ačkoli většina respondentů uvedla, že soukromí dětí i rodičů při podávání informací o zdravotním stavu bylo respektováno, je s podivem, že ve třetině případů nebyli na oddělení podmínky pro zajištění soukromí při rozhovorech se zdravotnickým personálem.

Domnívám se, že dítěti staršímu jednoho roku měly být podávány informace před léčebným či ošetrovatelským výkonem. V této otázce respondenti uvedli, že dvě třetiny dětí starších jednoho roku byly o výkonech informovány. Překvapením bylo, že pouze každému čtrnáctému dítěti byly tyto informace podány pomocí demonstračních pomůcek. Vzhledem k tomu, že vztah mezi rodiči dítěte a zdravotnickým personálem je velmi důležitý pro spolupráci v léčbě, bylo potěšujícím zjištěním, že dvě třetiny dotazovaných rodičů tento vztah hodnotí jako otevřenou spolupráci a vstřícnost.

Závěr

Vzhledem k tomu, že práva pacientů byla schválena Etickou komisí MZ již v roce 1992, je zjevná (a z průzkumu to také vyplývá) jejich malá aktuálnost při využití v denní praxi. Toto téma považuji za nadčasové, protože téměř všechny děti v ČR jsou za své dětství hospitalizovány

ve zdravotnickém zařízení alespoň jednou, a to bezprostředně po porodu. Ze sledovaného vzorku respondentů vyplývá, že rodiče jsou s právy vyplývajících z Charty práv dětí v nemocnici seznámeni, ale ne vždy jsou tato práva dodržována ze strany zdravotnického personálu. Pro zlepšení situace by byla vhodná větší propagace a medializace práv dětských pacientů, a to jak mezi zdravotníky, tak i mezi laiky.

Jeví se tedy vhodným zavést do péče o hospitalizované dítě principy family-centred care – péče zaměřené na rodinu dětského pacienta. Jde o filozofii péče, která uznává a respektuje, že rodina má rozhodující význam a nezastupitelnou roli v životě dítěte. Principy family-centred care usnadňují spolupráci mezi rodinou a zdravotníky a udržují rovnováhu mezi potřebami rodiny a radami odborníků. Rodiče jsou vnímáni jako rovnocenní partneři v týmu, který se o dítě stará, a hrají aktivní úlohu v celém procesu léčebné a ošetrovatelské péče: odborníci do tohoto procesu vnášejí své odborné znalosti a z těchto znalostí vycházející služby a rodiče zase informace o svém dítěti a jeho potřebách.

Princip family-centred care je v posledních letech používán např. na novorozeneckých jednotkách intenzivní péče (NICU) v mnoha zemích světa. Tato péče rodičů vede u dětí prokazatelně ke snížení stresu a významně podporuje jejich fyzický a neurologický vývoj.

Literatura

1. Bůžek A. 2009. Století dítěte a práva dítěte. [cit. 2011-12-04]. Dostupný z WWW: <http://www.dci.cz.org/userfiles/file/sdpc.pdf>.
2. Černý M, Schelle K. Zdravotnictví v mezinárodních dokumentech. Praha: Eurolex, 2004: 202 s.
3. Mach J. Medicína a právo. Praha: C. H. Beck, 2006: 257 s.
4. Haškovcová H. Lékařská etika. 3. rozšířené vydání. Praha: Galén, 2002: 272 s.

Článek doručen redakci: 5. 2. 2013

Článek přijat k publikaci: 4. 10. 2013

Bc. Radka Vyoral Krakovská, DiS.

Laktační poradkyně

podporaradicu@gmail.com
