

# Informirana suglasnost djece u teoriji i praksi s posebnim osvrtom na Hrvatsku

---

**Pelčić, Gordana**

**Doctoral thesis / Disertacija**

**2012**

*Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj:* **University of Rijeka, Faculty of Medicine / Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet**

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:188:580017>

*Rights / Prava:* [Attribution 4.0 International](#)/[Imenovanje 4.0 međunarodna](#)

*Download date / Datum preuzimanja:* **2025-02-02**



*Repository / Repozitorij:*

[Repository of the University of Rijeka Library - SVKRI Repository](#)



**SVEUČILIŠTE U RIJECI  
MEDICINSKI FAKULTET**

**Gordana Pelčić**  
**INFORMIRANA SUGLASNOST DJECE U TEORIJI I PRAKSI**  
**S POSEBNIM OSVRTOM NA HRVATSKU**  
**Doktorski rad**

**Rijeka, 2012.**



**SVEUČILIŠTE U RIJECI  
MEDICINSKI FAKULTET**

**Gordana Pelčić**  
**INFORMIRANA SUGLASNOST DJECE U TEORIJI I PRAKSI**  
**S POSEBNIM OSVRTOM NA HRVATSKU**  
**Doktorski rad**

**Rijeka, 2012.**

Mentori rada: prof.dr.sc. Ivan Šegota†, prof.dr.sc. Ingrid Brdar

Doktorski rad obranjen je dana 13. lipnja 2012. na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Rijeci, pred Povjerenstvom u sastavu:

1. Doc.dr.sc. Iva Sorta Bilajac
2. Prof.dr.sc. Luka Tomašević
3. Prof dr.sc. Srđan Banac
4. Prof.dr.sc. Ingrid Brdar

Rad ima 135 listova.

UDK: 614.253:17(497.5)(043.3)

## Predgovor

Doktorska disertacija je učinjena na Katedri za društvene i humanističke znanosti u medicini Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci.

*Iskreno se zahvaljujem svojoj mentorici prof.dr.sc. Ingrid Brdar na nesebičnoj pomoći, trudu, utrošenom vremenu i strpljenju pri izradi ovog rada. Od srca iskreno hvala i vječno sjećanje na pokojnog mentora prof.dr.sc. Ivicu Šegota čijim trudom, pomoći, dobrohotnosti i idejom je započet ovaj doktorski rad.*

*Zahvaljujem se svim djelatnicima Katedre za društvene i humanističke znanosti u medicini kao i Odsjeka za psihologiju Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci, naročito Tončić Marku i Petri Anić na nesebičnoj pomoći i savjetima.*

*Iskreno se zahvaljujem svim pacijentima i njihovim roditeljima na sudjelovanju u ovom istraživanju kao i djelatnicima Klinike za pedijatriju, Zavoda za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju, Zavoda za dječju kirurgiju i Zavoda za dječju ortopediju KBC-a Rijeka, Klinike za pedijatriju KBC-a Zagreb, Klinike za infektivne bolesti „Dr. Fran Mihaljević“, Klinike za pedijatriju KBC-a Osijek, Opće bolnice „Hrvatski ponos“ Knin i Thalassotherapie Crikvenica. Isto tako dugujem veliku zahvalnost učenicima i profesorima Medicinske škole Pula, Gimnazije Pula, Prve sušačke hrvatske gimnazije u Rijeci, Trgovačke i tekstilne škole u Rijeci, Hoteljersko-turističke škole u Zagrebu, Gornjogradske gimnazije u Zagrebu, Ekonomske i upravne škole Osijek, I. i II. Gimnazije Osijek te Srednje škole Lovre Montija u Kninu.*

*Ovaj doktorski rad je u velikoj mjeri realiziran uz razumijevanje i podršku moje obitelji. Hvala!*

**Sažetak**

## **Cilj istraživanja**

Cilj doktorske disertacije bio je utvrditi mišljenje djece i roditelja o: a) informiranosti u zdravstvenom sustavu, izvorima informacija i razumijevanju dobivenih informacija; b) tome tko odlučuje; c) dobi u kojoj djeca mogu odlučivati i sudjelovati u informiranom pristanku; d) tome u kojoj mjeri demografski podaci, bolest djeteta, izvor informiranja i izvor odlučivanja objašnjavaju mišljenje djece i roditelja o komunikaciji, odlučivanju djece i boljoj informiranosti djece.

## **Sudionici i metode**

U ispitivanje su bile uključene dvije grupe sudionika, djeca i roditelji (1602). Od toga 1045 djece (68,4% djevojčica, 31,6% dječaka) i 557 roditelja. Prosječna dob djece je bila 16,18 godina. Sudionici su ispitani u školama (930 djece i 336 roditelja) i bolnicama (115 djece i 184 roditelja) u gradovima Pula, Rijeka, Crikvenica, Zagreb, Osijek i Knin. Na temelju predistraživanja i literature sastavljen je upitnik za roditelje i djecu. Upitnici su imali dva dijela. U prvom su dijelu prikupljeni demografski podatci, podatci o bolesti i hospitalizaciji djece, informiranosti i razumijevanju informacije, informiranoj suglasnosti i odlučivanju djece. Drugi dio upitnika se sastojao od 28 tvrdnji koje su obrađene faktorskom analizom na zajedničke faktore s Oblimin rotacijom kako bi se ispitala faktorske strukture upitnika, posebno za uzorak djece i uzorak roditelja. U dalju analizu su bile uključene tri podskale upitnika za djecu koje imaju zadovoljavajuće metrijske karakteristike (*Komunikacija s djecom, Odlučivanje djece i Informiranost djece*). Za roditelje, u dalju analizu je bila uključena jedna podskala (*Uključivanje djece u odlučivanje*).

## **Rezultati**

**Informiranost o zdravlju djece.** Više od 50% djece je bilo informirano u potpunosti o svojoj bolesti. Prema mišljenju djece i roditelja, roditelji su najčešće informirali djecu.



Međutim, po mišljenju djece liječnici (8.68%) i drugo zdravstveno osoblje (3.99%) su značajnije više pridonjeli razumijevanju informacije u odnosu na roditelje (0,03%). Teško oboljela djeca su bila bolje informirana i više su razumijela dobivene informacije. Ta ista djeca su bolje informacije primila od roditelja i drugih zdravstvenih djelatnika u odnosu na liječnike i internet. Dječaci koji su tijekom ispitivanja bili hospitalizirani imali su značajno veću potrebu za informacijom u odnosu na djevojčice.

**Odlučivanje o zdravlju djece.** Prema mišljenju djece najčešće su odluke donosili liječnici i roditelji, a prema mišljenju roditelja oni sami su značajno češće odlučivali o liječenju svoje djece. Dječaci kao i roditelji misle kako bi djeca trebala biti značajno više uključena u odlučivanje.

**Dob u kojoj djeca mogu odlučivati i sudjelovati u informiranom pristanku.** Većina djece misli da bi u dobi od 16 godina trebali odlučivati o svom zdravlju. Roditelji misle da je prosječna dob djece za informiranje 15 godina, a za odlučivanje 18 godina. Hijerarhijskom regresijskom analizom odgovora djece utvrdilo se da četiri grupe prediktora (demografske varijable, bolest, izvor informacija i izvor odlučivanja) objašnjavaju 49% varijance *Komunikacije s djecom*, 25% varijance *Odlučivanja djece* i 41% *Informiranosti djece*. Prema mišljenju roditelja, iste četiri grupe prediktora objašnjavaju ukupno 21% varijabiliteta *Sudjelovanja djece u odlučivanju*.

## **Zaključak**

Informiranost o bolesti je važna i roditeljima i djeci. Što su djeca više informirana to mogu bolje razumijeti i više će biti uključena u odlučivanje. Djecu bi trebale informirati prvenstveno stručne osobe. Pri radu s djecom treba misliti i na druge čimbenika koji mogu biti povezani s informiranjem djece, kao što je težina bolesti i spol djece. Djeca žele sudjelovati u odlučivanju u dobi od 16 godina. Roditelji misle kako bi djeca trebala sudjelovati u

odlučivanju dobi od 18 godina. Rezultati upućuju na to da djeca i roditelji očekuju bolju informiranost i bolju komunikaciju s liječnikom. Možemo zaključiti kako bi i liječnici i drugo zdravstveno osoblje i roditelji trebali bolje biti informirani o pravima djece.

**Ključne riječi:** Autonomija; Djeca; Informirana suglasnost; Pristanak

**Summary**

**Objectives**

The purpose of this PhD thesis was to establish the opinion of children and their parents about: a) the level of provided information in health care system, sources of information and understanding of information obtained; b) who decide about children's health; c) the age of assent; d) if demographic data, illness of child, sources of information and decision explain their opinion towards communication, children's decision and better information of children.

### **Participants and methods**

Two groups of participants were involved in this study, children and their parents, in total 1602. The number of children were 1045 (68,4% of girls, 31,6 of boys) and 557 of parents. Average age of children was 16,18 years. Participants were examined in schools (930 children and 336 parents) and hospitals (115 children and 184 parents) in cities of Pula, Rijeka, Crikvenica, Zagreb, Osijek and Knin.

Based on pilot investigation and literature search about the questionnaires related to informed assent and parents consent, a questionnaire for children and parents was drawn up. The questioner had two parts. Demographic data, data about children's illness and hospitalization, received information and understanding of this information, informed assent and children's' decision making were collected in the first part of the questionnaire. The second part of the questionnaire was consists of 28 claims. Factor analysis on common factors was conducted with Oblimin rotation with the purpose of evaluation of 28 claims factor structure, separately for the sample of parents and for the sample of children. Three subscales were included in further analysis with satisfactory metric characteristics (Communication with children, Children's' decision and Level of children's' information). For the parents, one subscale was included in further analysis (childrens inclusion in decision making).

## Results

**Information about childrens health.** More than 50% of children were well informed about their illness. According to the opinion of children and parents, parents were most common source of information. According to the childrens opinion, physicians (8.68%) and other health givers (3.99%) significantly contribute to the understanding of information in comparison to the parents (0.03%). Children with severe diagnose were better informed and better understood received information. The same children were better informed by parents and other health care givers in comparison to the doctors and internet. Boys participants hospitalized during investigation had greater need for information in comparison to the girls.

**Decision about children health.** According to children opinion, physicians and parents made decisions most frequently. According to the opinion of parents, parents made decision most frequently. Boys and parents thought that children should be more frequently involved in decisions making.

**The age of assent and participation in decision making.** According to the opinion of most children, the age of consent is 16 years. According to the opinion of parents the average age for receiving information is 15 years and for the consent is 18 years. Hierarchic regression analysis of children answers determinate four group of predictors (demographic data, illness, source of information and source of decision making) explain 49% of variance *Communication with children*, 25% of variance *Children decision making* and 41% o *Children information*. According to the parents opinion, same four groups of predictors explain totally 21% of variability of *Childrens' participating in decision making*.

## Conclusions

Information provision about illness is important to parents and children. If the children are better informed, they can understand the information properly and they will be more involve

in decision making. The children should be informed by the experts. There are many other factors that can be connected with childrens' information, such as gender and severity of disease. The children want to participate in decision making at the age of 16. According to parents opinion, the age of children for participation in decision making is 18 years. Our results suggest that both parents and childrens' need more information and better communication. We can conclude that physicians and other health care providers as well as parents should be better informed about rights of children and parents.

**Key words:** Assent; Autonomy; Children; Informed consent

# SADRŽAJ

## 1. Uvod i pregled područja istraživanja

1.1. Biblijsko, filozofsko, bioetički korjeni informiranog pristanka.....	1
1.2. Status djeteta kroz povijest, od „imovine“ do osobe.....	2
1.3. Djeca u zdravstvenom sustavu.....	4
1.4. Zdravstvena informacija.....	7
1.5. Izvori informiranja .....	9
1.6. Komunikacija .....	10
1.7. Informirani pristanak .....	12
1.7.1. Informirani pristanak djece ( <i>assent</i> ) .....	14
1.7.2. Informirani pristanak u kliničkom radu.....	17
1.7.3. Informirani pristanak u kliničkim istraživanjima .....	18
1.8. Kognitivne sposobnosti djeteta i kompetencija .....	21
1.9. Povjerljivost .....	24
1.10. Informatizacija zdravstva .....	24
1.11. Pravni dokumenti .....	25
1.11.1. Međunarodni dokumenti .....	26
1.11.1.1. Opća deklaracija o ljudskim pravima .....	26
1.11.1.2. Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima .....	26
1.11.1.3. Europska konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda .....	26
1.11.1.4. Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini .....	26
1.11.1.5. Opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima .....	27

1.11.1.6. Konvencija ujedinenih naroda o pravima djece .....	27
<b>1.11.2. Pravni dokumenti u Hrvatskoj .....</b>	<b>29</b>
1.11.2.1. Ustav .....	29
1.11.2.2. Zakon o zdravstvenoj zaštiti .....	29
1.11.2.3. Kazneni zakon .....	30
1.11.2.4. Zakon o zaštiti prava pacijenata .....	30
1.11.2.5. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama .....	31
1.11.2.6. Obiteljski zakon .....	32
1.11.2.7. Obrazac suglasnosti i obrazac izjave o odbijanju pojedinog dijagnostičkog odnosno terapijskog postupka .....	32
<b>1.11.3. Pravni dokumenti u Europskoj uniji i drugim zemljama .....</b>	<b>33</b>
<b>1.12. Dostojanstvo djeteta 21. Stoljeća u Hrvatskoj .....</b>	<b>36</b>
<b>2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA .....</b>	<b>38</b>
<b>3. SUDIONICI I METODE</b>	
<b>3.1. Sudionici .....</b>	<b>41</b>
<b>3.1.1. Djeca .....</b>	<b>41</b>
a) Djeca ispitana u bolnici .....	41
b) Djeca ispitana u školi .... ..	42
<b>3.1.2. Roditelji .....</b>	<b>43</b>
a) Roditelji hospitalizirane djece .....	43
a) Roditelji školske djece .....	43
<b>3.2. Postupak .....</b>	<b>44</b>
<b>3.3. Instrumenti .....</b>	<b>44</b>
<b>3.3.1. Predistraživanje - Upitnik „Informiranost i odlučivanje djece u         zdravstvenom sustavu .....</b>	<b>44</b>



3.3.2. Upitnik za djecu .....	46
3.3.2.1. Faktorska analiza upitnika za djecu .....	46
3.3.3. Upitnik za roditelje .....	49
3.3.3.1. Faktorska analiza upitnika za roditelje .....	50
3.4. Statistička obrada podataka .....	52
4. REZULTATI .....	53
4.1. Informiranost o zdravlju djece .....	59
4.1.1. Mišljenje djece .....	59
4.1.1.1. Informiranost djece o razlogu hospitalizacije.....	59
4.1.1.1.1. Težina bolesti .....	59
4.1.1.1.2. Vrijeme hospitalizacije .....	60
4.1.1.1.3. Spol djece.....	60
4.1.1.2. Tko informira djecu.....	60
4.1.1.2.1. Vrijeme hospitalizacije .....	61
4.1.1.2.2. Spol djece.....	61
4.1.1.2.3. Težina bolesti .....	62
4.1.1.3. Tko bi trebao informirati djecu .....	62
4.1.1.3.1. Hospitalizacija i spol djece .....	63
4.1.1.3.2. Težina bolesti .....	66
4.1.1.4. Razumijevanje dobivene informacije o zdravlju .....	66
4.1.1.4.1. Hospitalizacija .....	67
4.1.1.4.2. Spol .....	67
4.1.1.4.3. Težina bolesti .....	68
4.1.2. Mišljenje roditelja .....	68
4.1.2.1. Informiranost roditelja .....	68

4.1.2.2. Razumijevanje dobivene informacije o zdravlju.....	68
4.1.2.3. Tko informira djecu.....	69
4.2. Tko odlučuje o zdravlju djece .....	70
4.2.1. Mišljenje djece .....	70
4.2.1.1. Tko je odlučivao o zdravlju djece .....	70
4.2.1.1.1. Liječnik .....	70
4.2.1.1.2. Roditelji.....	71
4.2.1.1.3. Djeca .....	72
4.2.1.2. Tko bi trebao odlučivati o zdravlju djece .....	73
4.2.1.3. Dob djece za odlučivanje .....	74
4.2.2. Mišljenje roditelja .....	74
4.2.2.1. Tko je odlučivao i tko bi trebao odlučivati o zdravlju djece	74
4.2.2.2. Dob djece za informiranje i odlučivanje .....	75
4.3. Objašnjenje Komunikacije s djecom, Odlučivanje djece i Informiranosti	
djece pomoću 4 grupe prediktora (mišljenje djece).....	76
4.3.1. Doprinos pojedinih prediktora u objašnjenju kriterija	
Komunikacije s djecom .....	77
4.3.2. Doprinos pojedinih prediktora u objašnjenju kriterija Odlučivanje	
djece.....	78
4.3.3. Ukupni doprinos pojedinih predikotra u objašnjenju kriterija	
Informiranje djece .....	78

4.4. Informirana suglasnost djece .....	79
4.5. Objašnjenje <i>Sudjelovanja djece u odlučivanju s pomoću 4 grupe</i> pediktora (mišljenje roditelja) .....	80
4.5.1. Ukupni doprinos pojedinih predikotra u objašnjenju <i>Sudjelovanje</i> <i>djece u odlučivanju</i> .....	82
4.5.1.2. <i>Obrazovanje roditelja</i> .....	82
4.5.1.3. <i>Hospitalizacija roditelja</i> .....	82
<b>5. RASPRAVA</b>	
5.1. Informiranost o zdravlju djece .....	84
5.1.1. Tko informira djecu .....	84
5.1.2. Tko bi trebao informirati djecu .....	86
5.1.3. Razumijevanje dobivene informacije o zdravlju .....	87
5.2. Tko je odlučivao i tko bi trebao odlučivati .....	90
5.2.1. Dob djece za informiranje i odlučivanje .....	94
5.3. Objašnjenje mišljenja djece o komunikaciji s djecom, odlučivanju djece i boljoj informiranosti djece pomoću demografskih podataka, bolesti djece, onog tko daje informaciju i onog tko odlučuje .....	98
5.3.1. Komunikacija s djecom .....	98
5.3.2. Odlučivanje djece .....	100
5.3.3. Informiranje djece .....	100

<b>5.4. Mišljenje djece o dobi za davanje informirane suglasnosti i stupnja samostalnosti u odlučivanju i liječenju .....</b>	<b>102</b>
<b>5.5. Objašnjenje mišljenja roditelja o uključivanju djece u proces odlučivanja o njihovom zdravlju uz pomoć demografskih podataka, bolesti djeteta, izvora informacija i izvora odlučivanja .....</b>	<b>102</b>
<b>5.6. Zaključak .....</b>	<b>104</b>
<b>5.7. Ograničenja istraživanja.....</b>	<b>105</b>
<b>6. ZAKLJUČCI .....</b>	<b>107</b>
<b>7. LITERATURA .....</b>	<b>109</b>
<b>PRILOZI</b>	
<b>1. Popis skraćenica .....</b>	<b>123</b>
<b>2. Popis mjesta prebivališta sudionika .....</b>	<b>124</b>
<b>3. Upitnici .....</b>	<b>125</b>
<b>3.1. Upitnik za djecu .....</b>	<b>125</b>
<b>3.2. Upitnik za roditelje .....</b>	<b>130</b>
<b>ŽIVOTOPIS</b>	

## **1. Uvod i pregled područja istraživanja**

## **1.1. Biblijsko, filozofsko, bioetički korjeni informiranog pristanka**

Informirani pristanak je nastao kao pravna doktrina polovicom prošlog stoljeća nakon čega je ušao u medicinsku praksu. Bioetičari su prvi ukazali na moralnu narav informiranog pristanka (1, 2, 3).

Istinski temelj informiranog pristanka nalazimo u etičkim načelima poštivanja ljudskog dostojanstva, slobode i autonomije (4, 5, 6).

Čovjekom se ne smije manipulirati. Subjekt, osoba, čovjek najviše poznaje svoje najveće interese. On je taj koji je odgovaran za svoje psihičko i fizičko zdravlje, za svoj integritet i preživljavanje i za svoju odluku da u tom cilju potraži nečiju pomoć ili savjet (7). U svojoj slobodi i na temelju dostojanstva čovjek donosi odluke u svom životu. Tomašević ističe kako ljudsko dostojanstvo promatramo kao načelo na koje se veže zaštita života i zdravlja (4).

U biblijskoj tradiciji ljudsko dostojanstvo se temelji na čovještvu kao slici Božjoj (4). U Bibliji kroz Stari i Novi zavjet iščitavamo posebno mjesto koje pripada djeci. „Djeci božjoj“ je Bog podario ljubav, dostojanstvo, ali i slobodu da tu ljubav i povjerenje opravda (8). Djeca su osobe, rođene u svom dostojanstvu, pravima i slobodi da svoja prava ostvaruju kroz odrastanje. Ukoliko poštivamo njihovu osobnost i ljudsko dostojanstvo dopustit ćemo njima da kroz odrastanje razviju svoju punu sliku čovještva, čovještva u čiji je temelj ugrađena sloboda odlučivanja, ali i odgovornost za donošenje odluka. Djeca jesu u svom bitku razvojna supstanca budućeg društva, budućeg čovještva (9).

Filozofski temelj informiranog pristanka nalazimo posebice istaknutim u kategoričkom imperativu Imanuela Kanta: „...radi tako, da čovječnost u svojoj osobi i u osobi drugih upotrebljavaš svagda i kao svrhu, a ne samo kao sredstvo“ (10). Po Kantu čovjek u sebi ima bivstvenu vrijednost koja je dostojanstvo koje egzistira samo u razumskom biću (4). Osnovni pravni zakon po Kantu glasi: „...radi izvanjski tako, da po općenom zakonu može slobodna upotreba tvoje samovolje postojati zajedno sa slobodom svakoga“ (10). Po tome su

osnovne pravne dužnosti biti ispravan, ne činiti nikome nažao, biti član društva gdje su svakome zagaranirana njegova prava. Po Kantu, osnovna je dužnost uzdignuti se od „surovosti“ prirode do prava čovječnosti. Prava na svoj izbor, vezano uz našu temu.

Tomašević sažimlje bioetičku argumentaciju ljudskog dostojanstva kroz tri vida: dostojanstvo i nedodirljivost ljudske osobe, dostojanstvo kao vrijednost koja zahtijeva bezuvjetno poštivanje i ljudsko dostojanstvo u vidu prava na autonomiju svake osobe subjekta liječenja (4).

Autonomija je temeljena na poštivanju sposobnosti donošenja odluke samostojnih osoba. To je jedno od temeljnih bioetičkih načela (11, 12). Kroz autonomiju poštivamo slobodu drugih, u medicini poštivamo slobodnu odluku pacijenta (12). Autonomija jezikom prava, jamči čovjeku pravo izbora. Poštivanje autonomije je temeljno etičko načelo (15). Autonomne radnje ne smiju biti pod prisilom drugih - negativni smisao. Autonomija u pozitivnom smislu je obveza da se s poštivanjem otkrivaju informacije te da se potiče autonomno odlučivanje (1). Moralni i zakonski imperativ je djelovati u smislu poštivanja autonomije pacijenta.

## **1.2. Status djeteta kroz povijest, od „imovine“ do osobe**

Rasprave o djetinjstvu i djetetu mijenjale su se kroz povijest (9, 16). Do 16. stoljeća, djeca starija od 6 godina smatrala su se „malim odraslim ljudima“. Djeca su u to vrijeme imala odgovornosti odraslih, bila su sudionici intergeneracijskih odnosa i veza, imala su obvezu fizičkog rada. To je bilo razdoblje bezrezervne moći roditelja nad djecom, kada su djeca mogla biti prodana, zlostavljana, napuštena. U razdoblju od 16. do 18. stoljeća došlo je do promjene naravi djeteta-vlasništva. Djeca su se počela promatrati kao vrijednost koja može doprinjeti svojim radom obitelji, starati se o starim roditeljima. Ali i tada su oni promatrani kao vlasništvo koje se može zamijeniti ili nadoknaditi. Postupno su djeca dobila status

posebne klase za koju su roditelji bili dužni skrbiti, educirati ih, štiti. Osamnaesto stoljeće donosi djeci status vrednovane i ranjive imovine. 19. stoljeće donosi razvoj svijesti o djeci koja su bila zahvaćena posljedicama industrijalizacije, imigracije i urbanizacije. Rađala su se društva za zaštitu djece. U počecima 20 stoljeća djeca su promatrana u svjetlu resursa budućnosti, valorizirana kao potencijalne osobe. Život obitelji orijentira se na djecu. Dvadeseto stoljeće završava preusmjeravanjem fokusa s prava odraslih na prava djece. Prava djece se preusmjeravaju od zaštite djece prema potrebi djece na samoodređenje.

Kroz povijest položaj djeteta se mijenjao, evoluirao na socijalnoj sceni i u mentalnom sklopu odrasle stvarnosti, od položaja objekta, vlasništva do prepoznavanja esencijalne vrijednosti djeteta kao osobe, subjekta sa svojim pravom na samoodređenje. Ujedinjeni narodi (UN) su u tom smislu sintetizirali sva dotadašnja nastojanja u poštivanju vrijednosti čovječstva djeteta u Konvenciju o pravima djeteta (u daljnjem tekstu Konvencija). Konvencija je ugledala svjetlo dana prije više od dva desetljeća, a Hrvatska ju je ratificirala nakon osamostaljenja 1991. godine (17). Ona jamči pravo djeteta na samoodređenje u primanju informacija i u ekspresiji vlastitih vjerovanja. Na nacionalnoj razini osnovana su Povjerenstva za prava djece, koja nadzire implementaciju tih prava (18,19,20, 21). Dijete je svaka osoba mlađa od 18 godina (17, 22, 23).

Danas se od političara, vlada, zdravstvenih djelatnika i roditelja očekuje više pozornosti, poštivanja i uvažavanja mišljenja i stavova osoba mlađih od 18 godina. Uvažavanje mišljenja odnosi se na svako pojedino dijete vezano uz njegovo zdravlje kao i na djecu kao zajednicu i njihovo mišljenje o primjerice organizaciji zdravstvene skrbi općenito (19). Naime, poštivanje prava djece je moralni imperativ u današnjem svijetu, a najevidentnije dolazi do izražaja upravo u zdravstvenoj zaštiti (19, 24).

Hrvatska je zakoračila u 21. Stoljeće, a da nije implementirala smjernice Konvencije u zakonodavstvo niti u praksu. Ovo istraživanje je usmjereno u ispitivanju djece i roditelja s



obzirom na prava djece u zdravstvenom sustavu. Područje zdravstva je mjesto gdje se najsuptilnije mogu ta prava poštivati, ali i ignorirati. Medicina i znanost vezana uz medicinu je područje u kojemu može doći do izražaja evoluirajući položaj djeteta, razvijenog u odgovornu, slobodnu osobu sa jasnim samoodređenjem i stavom. Pitamo se gdje je Hrvatska u pom procesu na počecima 21. stoljeća.

### **1.3. Djeca u zdravstvenom sustavu**

U dostupnoj literaturi postoje oskudni podaci o istraživanjima provedenim s ciljem ispitivanja uloge djece u donošenju odluka vezanih uz njihovo zdravlje. Istraživanje Coyne provedeno je u razdoblju od 14 godina pokazuju da je stav djece rijetko uzet u obzir u okvirima zdravstvene skrbi. Djeca su rijetko uključena u donošenje odluka, obično zauzimaju marginalnu poziciju u zdravstvenom sustavu. Roditelji i zdravstveni djelatnici su oni koji odlučuju hoće li pojedino dijete sudjelovati u razgovoru i donošenju odluka (24).

Glavno etičko načelo i imperativ u radu s djecom i pacijentima općenito je činiti sve u najboljem interesu za djecu (23). Na činjenje najboljeg za pacijenta, liječnika obvezuju dobra medicinska praksa, zakoni i profesionalna etika (25, 26). S druge strane, postavlja se pitanje što je najbolji interes djece? O čemu on ovisi? Tradicionalno, najbolji interes djece je ono što odrasli misle da jest. U različitim razdobljima povijesti ili različitim društvenim zajednicama, pojam najboljeg interesa djece je vrlo šarolik i nedefiniran (27, 28, 29). S pravne točke gledišta, najbolji interes djeteta je ono što je zakonodavac propisao u pojedinim situacijama. Život i svaka situacija posebno, donosi nove okolnosti koje se ne mogu strogo odrediti zakonom. Stoga je uvijek ponovno potrebno preispitivanje najboljeg interesa za dijete (30). Najbolji interes za dijete ne predstavlja samo najbolji interes po pitanju uskog medicinskog područja, već uključuje emocionalni, psihološki i socijalni interes. Ponekad se najbolji interes za dijete ne mora podudarati s njegovim najboljim usko medicinskim interesom (31). U

procjeni najboljeg interesa za dijete može se upotrijebiti subjektivni i objektivni kriterij kojim uvažavamo najbolji interes i pojedinca i društva. S obzirom na objektivni kriterij, svaki zahvat bi trebao biti usmjeren prema zaštiti života, tjelesnog i društvenog integriteta te drugih dobara djeteta kao primarni cilj. Po subjektivnom kriteriju dužni smo preispitati što dijete želi i što njegov zakonski zastupnik želi. U donošenju konačne odluke treba kombinirati oba kriterija. Najbolji interes djeteta po tome bi bio ravnoteža društvenih i individualnih interesa koji će dovesti do optimalnog rješenja pojedinog pitanja (30). Kliničar djeluje u najboljem interesu za pacijenta pružajući mu skrb koja mu donosi više dobra nego štete i s druge strane maksimalno poštujući pacijentovu autonomiju (25). Djeca imaju pravo na život i dostojanstvo, optimalnu medicinsku skrb, zaštitu od raznih oblika diskriminacije (32, 33), pravo na dostojanstvenu smrt (34). Djeca moraju imati zaštitu i potporu, jednaku skrb i prava koja im omogućuje optimalni fizički, mentalni, emocionalni i socijalni razvoj (35). Socijalne nejednakosti u društvu imaju dalekosežne posljedice na djecu (36).

Zdravlje svakog djeteta predstavlja neprocjenjivu vrijednost svakog pojedinog društva (23). Bez obzira na zadane zakonske okvire koji prividno stvaraju osjećaj reda i sigurnosti u području zdravstvene skrbi maloljetnika, osobno iskustvo i iskustva drugih autora koji su se bavili ispitivanjem položaja maloljetnika u zdravstvenom sustavu, ukazuju da je veliki broj maloljetnih osoba sposoban sudjelovati u odlučivanju o svom zdravlju u određenom stupnju i na određeni način (22).

Zakonodavstvo Europske unije kao i Zakon o zaštiti prava pacijenata (ZZPP) u Republici Hrvatskoj opunomoćuju roditelje ili skrbnike za odlučivanje i potpisivanje obrazaca suglasnosti u ime svoje djece (30, 37). S druge strane, u svakodnevnom radu liječnici i ostali zdravstveni radnici moraju poštovati osobnost pacijenata bez obzira jesu li oni punoljetni ili ne. Skrb o djeci s posebnim potrebama iziskuje dodatnu zaštitu i oprez (38). Većina adolescenata ima kognitivne i mentalne sposobnosti donijeti pravovaljanu odluku. Čimbenici

koji se moraju uzeti u obzir prilikom određivanja zrelosti maloljetnika su kronološka dob, rizici, neophodnost i dobrohotnost predloženog tretmana, emocionalna i kognitivna sposobnost razumijevanja informacija (39).

Djetinjstvo je razdoblje u životu koji je karakteriziran brojnim promjenama na fizičkoj, psihičkoj, socijalnoj i emotivnoj razini. Kako djeca rastu i razvijaju se, njihova uloga u odlučivanju u različitim aspektima života trebala bi se povećavati. Uloga roditelja se također mijenja, od onog koji odlučuje do onog koji savjetuje. Takvim načinom odgoja dozvoljavamo mladim osobama da se razviju u pune i kompetentne osobe koje će biti sposobne odlučivati o svom životu kada prijeđu tu „čarobnu brojku“ od 18 godina za koju se veže većina zakona koji reguliraju živote mladih. Djeca koja se odgajaju i rastu s određenim stupnjem autonomije u životu svoje obitelji i u osobnom životu postaju zrelije osobe koje će u budućnosti uspješnije moći zaštititi svoje interese u različitim aspektima života pa tako i u području očuvanja svog zdravlja, u usporedbi s onom djecom koja rastu i razvijaju se zaštićena u obitelji bez autonomije i vlastite odgovornosti (22).

Diljem svijeta na polju prava i etike stječe se saznanje kako dob djeteta nije jedini odlučujući čimbenik njegove sposobnosti (40,41). Spoznaja o sposobnosti djece da donesu informiranu odluku danas je naveliko predmet rasprava. Ukoliko im damo više mogućnosti da izraze svoju odgovornost i da sudjeluju u donošenju odluka, oni će tada biti sposobni prihvatiti odgovornost. Djeca nisu pasivni svjedoci, oni su socijalni čimbenik sposoban sudjelovati u implementaciji i promociji onih programa koji štite njihova prava. Slušati djecu i uzeti ih „za ozbiljno“ je temeljna ljudska obveza, koja im omogućava normalan razvoj, pomaže u izgradnji i razumijevanju demokracije i boljeg života za sve (19). Poštivanje prava djece koja su iznesena u Konvenciji zahtijeva temeljite promjene u edukaciji profesionalaca koji se u svom radu bave djecom na svim razinama (43).

Nužno je izraditi preporuke koje bi bile od koristi roditeljima i zdravstvenim radnicima s ciljem olakšavanja uloge djece u zdravstvenom sustavu. Vrlo je važno pomoći im u zdravstvenom okruženju jer kako je naglasila Imelda Coyne u svom radu, oni su naši sadašnji, ali i budući korisnici zdravstvenog sustava (24).

Pravo na sudjelovanje djece u zdravstvenoj zaštiti potrebno je gledati u širem kontekstu kao što je razvijanje i kvaliteta zdravstvene skrbi i podizanje standarda u širem smislu (konzultiranje djece pri stvaranju nacrtu za novu bolnicu) (27, 42), u čemu pedijatri imaju značajnu ulogu (44, 45). No oni su i dalje „tahi konzumenti zdravstvene skrbi“, njihov glas se ne čuje (46).

Osjetljivo razdoblje zdravstvene skrbi djece je prelazak iz pedijatrijske skrbi u adultnu skrb odnosno, skrb obiteljskog liječnika, (47) što je aktualan slučaj i u našoj zemlji. U Hrvatskoj, dijete bi trebalo biti u skrbi pedijatra primarne zdravstvene zaštite do 7 godine života, a nakon toga bi trebalo biti u skrbi liječnika obiteljske medicine.

Ukoliko se zdravstvena skrb prilagodi potrebama i sugestijama maloljetnih osoba, može se očekivati da će suradljivost tih pacijenata tijekom liječenja biti bolja (48).

#### **1.4. Zdravstvena informacija**

Jedna od glavnih zadaća zdravstvenih radnika je komunikacija s pacijentima i pružanje informacija vezanih uz zdravlje pojedinog pacijenta. Kvalitetna komunikacija s jedne strane pomaže liječniku u dobivanju relevantnih anamnestičkih podataka, a s druge strane pomaže pacijentu u prihvaćanju i borbi sa svojom bolešću (42).

Pravovremena obaviještenost djetetu pomaže pripremiti se za nadolazeći događaj, izgraditi strategiju i planove kako se obraniti i suočiti s mogućim bolnim i negativnim događajem. Sadržaj informacije ovisi o dobi djeteta te bi tako za djecu stariju od 13 godina informacija trebala sadržavati obavijest o strukturi i fiziologiji samog tijela u odnosu na bolest kao i opis

onoga što se planira učiniti. U svakom slučaju, bez obzira na dob, informacija bi trebala sadržavati proceduralne elemente (što se planira učiniti) i senzorne informacije (opisati što pacijent može osjećati i iskusiti tijekom zahvata). Te informacije trebale bi biti specifične, odnoseći se na pojedinu osobu i konkretan događaj, a ne općenite. Što je dijete u svojoj prošlosti imalo više iskustva bolesti i boravka u bolnici to informacije trebaju biti više individualizirane. Dijete mora biti obaviješteno ukoliko će medicinski zahvat biti bolan. Moguće alternativne pristupe trebalo bi svakako pojasniti adolescentnom pacijentu.

Način na koji se informacija daje djetetu uvelike ovisi o dobi, te se može dati putem videa, obilaska bolnice, igrokaza, interaktivnih kompjuterskih programa, modeliranja, verbalno ili putem pisanih materijala te kombinacije svega navedenog. Iskustvo je pokazalo vrijednost ilustracije u kombinaciji s pisanom i verbalno izrečenom informacijom. Jezik komunikacije mora biti prilagođen svakom pacijentu ponaosob, uzevši u obzir socijalne prilike, dob i edukaciju, a način komunikacije mora biti jasan i prilagođen kognitivno razvojnoj razini djeteta (49). Vrlo je važno pravovremeno djecu informirati o bolesti, pri čemu glavnu ulogu često imaju roditelji. Postavlja se pitanje u kolikoj su mjeri roditelji sposobni odgovoriti na sva pitanja djece (50).

Informacije o zdravstvenom stanju i postupcima moraju biti adekvatne kvalitete i kvantitete (51). Kvalitetna informacija je informacija koju dijete može razumjeti. Jezik i način komunikacije moraju biti prilagođene djetetovom kapacitetu. I roditelji i dijete moraju imati dovoljno vremena da shvate značenje informacije. U posebnim slučajevima kao što su kardiovaskularne bolesti ili onkološke bolesti bilo bi uputno opskrbiti pacijente pisanim informacijama. Verbalna komunikacija je osnovna komponenta informiranja u medicini. Minimalna količina informacije je ona koju bi prosječan roditelj ili dijete željeli dobiti prije određenog zahvata u sličnim okolnostima (51).

## 1.5. Izvori informiranja

U medicinskoj praksi pokazalo se da postoji više mogućih izvora informiranja. Izvor informacije mogu biti roditelji, liječnici, drugo zdravstveno osoblje, drugi pacijenti, internet, itd.

Dvadeset i prvo stoljeće je doba sve veće informatizacije života općenito. Liječnici moraju biti svjesni da i odrasli i pedijatrijski pacijenti sve češće traže informacije vezane uz njihovo zdravlje putem interneta (53), stoga ćemo se ovdje osvrnuti više na taj način informiranja. *Google* je još uvijek najčešće korišteni alat za pretraživanje. Traženje informacija putem interneta predstavlja izazov i za liječnike i za pacijente. Sadržaj ne daje očekivani odgovor ili informaciju (52). Po nekim istraživanjima više od 50% informacija o pojedinoj temi nije odgovaralo činjeničnom stanju. Kvaliteta informacija kreće se od izrazito loše kvalitete do relevantnih i vjerodostojnih medicinskih podataka. No i točni podatci mogu biti predstavljeni na način da nisu razumljivi pacijentu (52). Liječnici bi trebali uputiti pacijente na kojim mrežnim stranicama mogu dobiti relevantne informacije (54), no i dalje moraju ostati glavni izvor informacija za svoje pacijente (54).

Liječnici se često sami služe internetom u pronalaženju informacija ili rješenja vezanih uz zdravstveno stanje njihovih pacijenata. S druge strane postavlja se krucijalno pitanje mogu li liječnici danas odgovoriti na sva pitanja ili na nedoumice na koje pacijenti naiđu putem interneta?! Informatička tehnologija danas ima učinke u svakodnevnom radu i gotovo na svim poljima života. Djeca su od rođenja pa nadalje u skrbi više razina zdravstvenog sustava i u više ustanova. Veliki izazov predstavlja ujedinjenje podataka u jedinstvenu elektroničku bazu kako bi svaki stručnjak u bilo koje vrijeme imao dostupne sve podatke o pojedinom djetetu, od podataka o trudnoći i porodu pa nadalje. Jedno od bioetičkih pitanja koje se nameće u novije vrijeme jest kada omogućiti djeci da sama mogu imati pristup u svoju medicinsku bazu podataka. Pojedini autori smatraju da će dostupnost vlastitim podacima pridonijeti razvoju

odgovornosti, a naročito je to bitno za djecu s kroničnim i doživotnim smetnjama. Dostupnost medicinskih mrežnih podataka vjerojatno će postati norma u budućnosti, s posebnostima kada su u pitanju djeca pacijenti. Dakle, nove tehnologije će iz temelja promijeniti i već mijenjaju model komunikacije između liječnika i pacijenata. S druge strane stvaranje zbirne informatičke *datoteke* u koju će imati pristup razni stručnjaci predstavlja daljnji korak u informatizaciji sustava (55).

## **1.6. Komunikacija**

Komunikacija s djecom i roditeljima temeljena na empatiji i povjerenju je osnovni čimbenik rada pedijatra općenito. Ona je bitan segment u odnosu liječnika, pacijenata i obitelji. vjerodostojnost i iskrenost su preduvjet povjerljivosti koja se razvija između doktora, djeteta i roditelja. Američka akademija za pedijatriju (*American Academy of Pediatrics* AAP), komunikaciju smatra kamenom temeljcem zdravstvene skrbi (56). Komunikacija liječnik-roditelj-dijete sastoji se od 3 elementa: informativnosti (kvaliteta i kvantiteta informacije koju liječnik daje), interpersonalna osjetljivost liječnika, izgradnja partnerskog odnosa (u kojoj mjeri liječnik poziva dijete ili roditelje da iznose svoje brige, stavove ili sugestije). Liječnik mora voditi brigu o dva tipa potreba svojih pacijenata i to kognitivne- omogućiti pacijentu da zna i razumije i afektivne- ispuniti emocionalnu potrebu pacijenta kako bi osjetio da zna i razumije (57). Tijekom svog obrazovanja liječnici su u većoj mjeri usredotočeni na učenje medicinskih činjenica i vještina s minimalno osvrtom na osjećaje, međuljudske odnose ili kontinuitet zdravstvene skrbi. Pojedini autori ističu zabrinutost zbog gubitka empatije u postojećoj medicinskoj edukaciji. Timski rad u izgradnji empatije može biti vrlo koristan, međutim na liječnicima mora ostati vodeća uloga u komunikacijskom procesu. Grupa autora je istaknula 8 kompetencija koje bi liječnik trebao imati da bi omogućio „*informed shared decision making*“: razviti partnerski odnos s pacijentom, utvrditi pacijentovu želju- postavke

za informacijom, uvrđiti pacijentove postavke o njegovoj ulozi u donošenju odluka, odgovoriti na pacijentove upite, identificirati potencijalne mogućnosti, prezentirati informacije pacijentu i pomoći pacijentu u evaluaciji alternativnih mogućnosti, razgovarati o odluci s pacijentom, složiti se s planom i napraviti raspored za dalje. Takav razgovor traje oko desetak minuta s odraslim pacijentom, u slučaju pedijatrijskog pacijenta razgovor može trajati duže (57).

Vrlo je bitno u komunikaciji s pacijentima misliti na prosječnu obrazovanost pacijenata kojima se obraćamo. Podizanjem medicinske prosvjećenosti i edukacijom pacijenata podiže se njihovo znanje i razumijevanje činjenica vezanih uz njihovo zdravlje. Time se poboljšava pacijentova sigurnost i poštivaju njegova prava (58). Zdravstveni djelatnici moraju prilagoditi svoj način komunikacije u skladu s potrebama pacijenta (48), kulturološkom i socijalnom obilježju zajednice iz kojeg pacijent dolazi (59).

Mnogo čimbenika utječe na komunikaciju u zdravstvenom sustavu: čimbenici vezani uz djecu, roditelje, liječnike, karakter zdravstvene informacije (42,60) ili organizaciju zdravstvenog sustava općenito (24).

Priroda informacije može negativno utjecati na djecu koja osjećaju nelagodu i izbjegavaju raspravljati o intimnim stvarima, boje se postavljati pitanja zbog mogućih negativnih posljedica kao što je produljenje hospitalizacije i liječenje.

Jedan od problema u komunikaciji je nedostatak teorijskog znanja i vještina kurikulumu medicinskog obrazovanja (24). Na Medicinskom fakultetu u Rijeci jedini predmet koji se bavi komunikacijom je izborni predmet „Kako komunicirati s gluhim pacijentima?. Izdan je udžbenik „Gluhi i znakovno medicinsko nazivlje – Kako komunicirati s gluhim pacijentom“ (61). Međutim edukacija glede komunikacije u zdravstvenom sustavu ne može ostati na izbornom predmetu o vještinama komunikacije s jednom grupom pacijenata.



## 1.7. Informirani pristanak

Pristanak na medicinski zahvat ili liječenje može se promatrati kao pacijentova informirana autorizacija. Pristanak nije i ne smije biti samo potpis na formular suglasnosti koji će predstavljati zaštitu liječnika od mogućih pravnih posljedica. Pristanak bi trebao biti proces komunikacije između zdravstvenog tima s jedne strane i pacijenta s druge strane, uključujući i roditelje ako je pacijent dijete. To je zapravo partnerstvo u skrbi pacijenta (31). Mnogi zdravstveni djelatnici nisu upoznati u kojim slučajevima je moguće dobiti samostalan pristanak maloljetne osobe (39). U našoj zemlji za sada pravno nije moguće dobiti pravovaljan pristanak maloljetne osobe.

Informirani pristanak predstavlja etičko i pravno opravdanje svakog liječničkog tretmana. Da bi informirani pristanak bio valjan, pacijent mora biti sposoban i samostalan u odlučivanju. Elementi informiranog pristanka su: sposobnost pacijenta za donošenje odluke (*competence*), obaviještenost (*disclosure*), razumijevanje prirode bolesti, prednosti i nedostataka pojedinog liječenja (*understanding*), samostalno odlučivanje (*voluntariness*) i na kraju pristanak na određeni zahvat (*consent*). To je potvrda autonomiji volje pojedinca i njegova dostojanstva (30). Ovim činom se udaljavamo od paternalizma prema poštivanju autonomije pacijenta (31). Postoji nekoliko preduvjeta da bi pristanak bio pravovaljan. To je u prvom redu sposobnost donošenja odluke (*competence*), što znači da pacijent mora razumjeti i koristiti dobivene informacije u donošenju odluke te na kraju tu odluku i obrazložiti. Pravovaljana informacija mora uključivati detalje vezane uz pojedini postupak, dobrobiti tog postupka, potencijalne rizike te alternativne postupke. Liječnik mora poticati pitanja i iskreno na njih odgovoriti. Isto tako pacijenti moraju biti svjesni da pristanak mogu povući u bilo kojem momentu (31). Informirani pristanak sadrži tri dimenzije: kliničku, etičku i pravnu (30).

Prema izjavi Etičke radne grupe Konfederacije europskih pedijatara (*Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics – CESP*) informiranim pristankom

se smatra odobrenje zakonskog zastupnika djeteta ili kompetentnog djeteta za izvođenje određenog medicinskog zahvata nakon dobivene informacije (51).

Informirani pristanak možemo definirati i kao dobrovoljno pristajanje na medicinsku skrb s potpunim razumijevanjem svojeg zdravstvenog stanja, prirode predloženog tretmana, alternativnim tretmanima i rizicima koji mogu biti povezani s tretmanom kao i rizicima koji slijede bez tretmana. Pristanak na medicinsku intervenciju mogu dati roditelji, zakonski skrbnici ili udomiteljski roditelji (62). Roditelji mogu delegirati djetetova skrbnika kada se dijete nalazi na školovanju (39). Dob u kojoj maloljetni pacijent zakonski može dati valjan informirani pristanak varira od 12 do 19 godina u različitim državama (63), što dovoljno govori u prilog proizvoljnog određivanja te dobi.

Postoje četiri razine u odlučivanju: biti informiran, izraziti svoj informirani stav, uzeti taj stav u obzir prilikom odlučivanja, biti osoba koja će donijeti odluku (63). Najviša razina u odlučivanju je prihvatiti odgovornost za svoje odluke bez obzira na posljedice iste. Protivnici uključivanja djece u odlučivanje navode kako djeca ne mogu shvatiti dobivene informacije, ne znaju što je njihov najbolji interes i ako nešto pođe po zlu, djeca su sklona druge okriviti za svoje odluke. Sudionici istraživanja smatraju kako kompetencija djeteta ovisi o kompetenciji odraslih da podrže, potiču i cijene svoju djecu.

Informirani pristanak štiti i profesionalca od kritika, prigovora i sudskog spora. Osnovna sastavnica pristanka je dobrovoljnost (63).

U slučaju punoljetnih pacijenata proces informiranog pristanka može zadovoljiti svoje zakonske i administrativne norme, a da njegova bit i smisao za pacijenta nije postignuta. Odrasli pacijenti često ne doživljavaju smisao informiranog pristanka kao sredstvo kojim se štiti autonomija pacijenta. Pacijenti ne doživljavaju pisani informirani pristanak kao čin kojim primarno štite svoje interese već kao sredstvo da se bolnica i liječnici zaštite od mogućih sudskih tužbi. Iako se u radu mogu poštivati sve etičke i zakonske norme u dobivanju

informiranog pristanka, ipak njegova bit nam može promaknuti. Naročito je to čest slučaj kod vulnerabilnih grupa kao što su slabo obrazovani ljudi, stranci koji slabo barataju domicilnim jezikom (64), maloljetni pacijenti ili pacijenti s duševnim bolestima.

Unatoč dobrom poznavanju teorije informiranog pristanka i aktualnosti teme zadnjih desetljeća, često je njegov smisao kao i praktična primjena nepoznat kako odraslim tako i maloljetnim pacijentima (22,64).

### **1.7.1. Informirani pristanak djece (*assent*)**

Pojam *assent* je nastao 1977. godine u izvještaju *National commission for the Protection of Human Subjects of biomedical and Behavioral Research* (65). Razvoj ideje informiranog pristanka – *assent-a* vidljiv je kroz dokumente AAP. Prvi dokumentni AAP iz 1976. godine govore o legalnom aspektu informiranog pristanka u pedijatriji. Ističe se obveza liječnika u traženju informiranog pristanka od roditelja, ali isto tako i dobivanje *asenta* kada god je to moguće. I roditelji i liječnici ne smiju izostaviti djecu iz donošenja odluka (66).

Sedamdesetih godina 20. stoljeća izdvojene su grupe maloljetnih osoba za koje se smatralo da mogu dati pristanak na medicinski tretman. To su bili ovisnici, osobe oboljele od spolnih bolesti ili trudnice. Smatralo se da navedene skupine ispitanika ne bi pristale na liječenje ako bi ih se prisiljavalo da detalje o svojoj bolesti podijele sa svojim roditeljima. Osamdesetih godina prošlog stoljeća nastao je koncept *assent-a* u amerčkoj pedijatrijskoj zajednici, a čija ideja u osnovi nije bila mogućnost djetetovog veta na određeni medicinski zahvat ili liječenje. *Assent* je zapravo bio čin poštivanja djeteta, zadovoljavanje njegovih potreba za informacijom o svojoj bolesti, umirenjem strahova i postupnim razvojem sposobnosti davanja informiranog pristanka u budućnosti. Bit *assent-a* je sažeo William G Bartholome 1985. godine, definiravši ga kao ideju koja je nastala prije svog vremena tj. kao „Jednu krhku ideju koja može biti slomljena između informiranog pristanka, autonomije, prava i kompetencije.

Informirani *assent* je ideja toliko strana odrasloj stvarnosti da ju niti najveći umovi ne mogu pojmiti“ (65). Bartholome se borio za shvaćanje djece kao onih koji su u procesu postajanja inteligentnih, sposobnih i odgovornih osoba (66).

CESP definira informirani *assent* kao slaganje djeteta s određenim medicinskim postupkom u slučajevima kada on ili ona nisu zakonski autorizirani da to učine ili kada nisu dovoljno kompetentni za davanje informiranog pristanka (51).

Dijete u svom životu mora razviti sposobnost razumijevanja i odlučivanja (67). Pojam pristanka djece sadržava 4 elementa: pomoći pacijentu da razumije prirodu svojeg stanja, objasniti što može očekivati od dijagnostičkog postupka ili liječenja, provjeriti razumijevanje rečenog kao i sve činjenice koje utječu na stav djeteta i na kraju dobiti djetetov pristanak na predloženi tretman. Maloljetni pacijent bi trebao imati mogućnost dati pristanak te ne bi smio biti isključen iz davanja suglasnosti bez valjana razloga (66).

Pristanak roditelja ili skrbnika predstavlja značajan problem pedijatrija koji su dužni uskladiti svoj rad s onime što pacijent treba, a ne s onime što netko drugi traži (66). Pedijatri se ozbiljno moraju pozabaviti s razvojnim mogućnostima svakog pacijenta u donošenju odluka. Kako se djeca razvijaju tako bi trebali postati primarni skrbnici vlastitog zdravlja i primarni partneri u donošenju odluka. Dobivanje *assent-a* je interaktivni proces u kome se dijele informacije i vrijednosti. Mora se naglasiti da AAP nije imala namjeru stvaranja novog „birokratskog,, mehanizma kao što je još jedan administrativni obrazac za davanje *assenta* (66).

Pitanje pristanka djece još uvijek sadrži u sebi mnoge kontroverze od same definicije, dobi djeteta kad treba biti uključeno, do načina rješavanja konflikata između djece i roditelja, odnos pristanka djece i informiranog pristanka odraslih, kvalitete i kvantitete pružene informacije, koje i koliko informacija djeca žele, koje metode koristiti da bi se osiguralo razumijevanje dobivenih informacija i na kraju što bi trebao sačinjavati jedan efektivan,

praktičan i realan model donošenja odluka (65). Pojedini istraživači doživljavaju *assent* kao zahtjev ili zadaće dok ga drugi doživljavaju kao ideal u svojoj praksi. Dati djetetu pravo glasa znači poštivati ga, poštivati njegovo dostojanstvo i promovirati ono što je najbolje za njega (65).

AAP zaključuje kako postoji etička i zakonska obveza dobivanja pristanka roditelja kao i traženje pristanka djeteta u svakom slučaju i kada god je moguće, s obzirom na razvoj djeteta (66).

I informirani pristanak i informirani *assent* ne predstavljaju samo slaganje već je to aktivan proces koji uključuje pacijenta koji prima informacije na način na koji su njemu razumljive i sposobnost da se te informacije iskoriste kako bi se donijela odluka o prihvaćanju određenog medicinskog postupka. Pristanak podrazumijevaju: partnerstvo, obostrano razumijevanje, poštivanje i povjerenje koje su temelj odnosa liječnika- pacijenta. Esencijalni element pristanka i *assenta* je da je informirani izbor učinjen slobodno bez nagovaranja ili prisile (51,68,69).

### **Odbijanje liječenja od strane djeteta**

Dijete može odbiti liječenje ako je u pitanju postupak kojim se ne spašava život ili ne sprječavaju ozbiljne posljedice. U slučaju ako je određeni medicinski postupak neophodan za spašavanje života ili preveniranje ozbiljnih posljedica po zdravlje djeteta, liječnik ima obvezu djelovati u najboljem interesu djeteta. U tom slučaju liječnici najčešće dobiju pristanak roditelja. U slučajevima kada i dijete i roditelj odbije postupak kojim se spašava život djeteta tada se mogu koristiti zakonske mogućnosti pojedine zemlje. S druge strane, djeca mogu pristati na liječenje koje je u njihovu najboljem interesu, ali može imati ozbiljne posljedice ili je u eksperimentalnoj fazi, dok se tome roditelji mogu protiviti. U tom slučaju, trebalo bi poslušati želju djeteta ukoliko u potpunosti razumiju prirodu svoje bolesti i predloženi tretman (51).

Prema važećim zakonima u Republici Hrvatskoj, roditelji ili zakonski zastupnici potpisuju obrazac suglasnosti ili obrazac odbijanja dijagnostičkog ili terapijskog postupka. U praksi se može dogoditi neslaganje između djeteta i zakonskog zastupnika, odnosno sukoba interesa. Pri mogućnosti da zakonski zastupnik nije sposoban brinuti o interesima djeteta, dužnost je zdravstvenog djelatnika odmah obavijestiti nadležni Centar za socijalnu skrb koji onda može postaviti posebnog skrbnika za dijete (30). Obiteljski zakonik u RH donosi odredbe o postavljanju posebnog skrbnika (66).

Ukoliko se utvrdi da roditelji ne donose odluke koje su u najboljem interesu za dijete, konflikt se treba prevladati razgovorom, a tek u krajnjoj nuždi treba pribjeći sudskom rješenju (31).

### **1.7.2. Informirani pristanak u kliničkom radu**

Razumijevanje prirode i svrhe pojedinog pregleda ili liječenja je ključni element pristanka. Ukoliko želimo da dijete bude ozbiljno uključeno u donošenje odluka, potrebno je s njim provesti više vremena i doznati što je zapamtilo, što je od toga razumjelo, koje je elemente uključilo u donošenje odluke i na kraju koja je njegova odluka (70).

Model uključivanja djeteta u odlučivanje o njihovu zdravlju još uvijek nije dorečen (67). Preporuke AAP uključuju ne samo edukaciju maloljetnika glede njihovog zdravstvenog stanja već i njihov pristanak, osim u onim situacijama kada zahvat treba poduzeti bez obzira na želje djeteta (44). Istraživanja su pokazala da na stav pedijataru prema odbijanju utječe više faktora kao što je prognoza bolesti od koje dijete boluje, podudaranje djetetove želje s mišljenjem roditelja kao i autonomija maloljetnika (71, 72).

Većina europskih zemalja smatra dob od 18 godina kao doba kada dijete postaje kompetentno, odnosno kada je osoba zakonski sposobna prihvatiti ili odbiti pojedini tretman. Pojedini autori su uveli termin zrelih malodobnika u dobi od 14 do 18 godina, koji se smatraju dovoljno zrelima da daju svoj pristanak za pojedini medicinski postupak (51).

Kroz informirani pristanak, Wheeler dovodi u pitanje narušena prava djece kroz specijaliziranje po organskim sustavima (73) (dijete liječi urolog, a ne dječji kirurg).

### **1.7.3. Informirani pristanak u kliničkim istraživanjima**

Još od 1947. godine datira jedna od najboljih definicija informiranog pristanka u kliničkim istraživanjima: „dobrovoljni pristanak ljudskog subjekta je apsolutno esencijalan, što znači da osoba uključena u istraživanje ima zakonsku sposobnost dati pristanak, da ima slobodnu moć izbora bez intervencije bilo kakve prisile, obmane, ili prinude bilo koje vrste“ (74, 63).

Etičke smjernice za provođenje kliničkih istraživanja su se razvijale kroz povijest, od Nürnberškog kodeksa (74) do Helsinčke deklaracije (75) i drugih dokumenata koji su davali odrednice kako etički provoditi klinička istraživanja. Nürnberški kodeks je stavio veto na sudjelovanje djece u kliničkim istraživanjima. Smatralo se kako djeci nedostaje zakonska sposobnost za davanje pristanka. Nürnberški kodeks ne daje smjernice glede terapijskog istraživanja, čime se ponovno prepušta odluka liječnicima (74). Verzija Helsinške deklaracije iz 1983. godine, inzistira pristanak pravno nenadležnog subjekta (maloljetno dijete) koji ga je u mogućnosti dati kao dodatak pristanku pravno ovlaštenog predstavnika.

Temeljna etička načela koja se moraju poštivati su: poštivanje prava svake osobe, zaštita osoba od potencijalnih rizika kao i poštivanje pravične raspodjele rizika i dobrobiti svakog pojedinog istraživanja. Sudjelovanje u kliničkim istraživanjima predstavlja potencijalni rizik za svaku osobu, naročito za djecu (76) koja će neželjene posljedice istraživanja trpjeti duže nego odrasle osobe (65). Farmakokinetika, farmakodinamika ili toksičnost pojedinog lijeka nije istovjetna kod djece ili odraslih osoba, stoga su ispitivanja lijekova nužna za dobrobit djece (76,80).

Belmont report (*The National commission fo the Protection on Human Subjects of Bioemdcial and Behavioral Research*), ističe tri elementa koji se moraju poštivati tijekom kliničkih istraživanja: poštivanje osobe, dobrobit i pravednost. Poštivanje osobe se očituje u poticanju izbora koji se temelji na što kvalitetnijim informacijama. Istraživači se potiču na dobivanje pristanka od djeteta u dobi od 7 godina (65).

U Sjedinjenim Američkim Državama (SAD-u) traži se informirani pristanak maloljetne osobe - *informed assent* maloljetnika od njihove 7 godine života. Dijete ima veći status u odlučivanju vezano uz sudjelovanje u kliničkim istraživanjima nego kao pacijent u kliničkoj praksi (77). Sposobnost odlučivanja je usko specifična i s obzirom na odluku i na sam kontekst odlučivanja. Tako sudionik kliničkog istraživanja može biti kompetentan u odlučivanju u odnosu na jedno istraživanje dok za drugo istraživanje ne mora biti kompetentan. Sposobnost pojedinog djeteta ovisi o njegovu kognitivnom razvoju, prirodi bolesti ili fazi oporavka (81). Upute za provođenje kliničkog istraživanja temelje se na 6 načela (77, 82):

- klinička istraživanja koja uključuju djecu su važna za dobrobit djece, trebaju biti poticana i razvijana na etičkim principima
- mora se voditi računa o tome da djeca nisu „mali ljudi“ već da imaju jedinstvene potrebe i interese
- kliničko istraživanje koje uključuje djecu može se provesti samo ako takvo istraživanje na odraslima ne daje primjerene odgovore
- kliničko istraživanje koje nije direktno povezano s dobrobiti djeteta, subjekta istraživanja, nije nužno neetično i nezakonito
- svi prijedlozi vezani uz klinička istraživanja i djecu trebaju biti predmetom odluke etičkog komiteta



- uz dobiveni pristanak roditelja, potrebno je dobiti suglasnost djeteta školske dobi.

Klinička istraživanja koja uključuju djecu mogu imati pozitivne posljedice na samo dijete kao subjekt istraživanja, na djecu općenito kao i na društvo u cjelini. Kada govorimo i definiramo klinička ispitavanja i djecu, treba govoriti o kliničkim istraživanjima s djecom, a ne na djeci. Postavljamo si pitanje mora li kliničko ispitivanje uistinu uključivati djecu? Ono uključuje djecu ukoliko nema sličnog istraživanja na odraslima koja bi dala odgovore na znanstveno pitanje, uvijek kao subjekt kliničkog istraživanja mora biti starije dijete prije nego mlađe. Svaka nova procedura tijekom istraživanja treba uključivati i informiranje odraslog subjekta. Rizici tijekom kliničkog istraživanja se mogu podijeliti u minimalne, niske i visoke rizike. Minimalni rizici uključuju ispunjavanje upitnika, promatranje i mjerenje djece. U minimalne rizike spada prikupljanje uzorka urina ili korištenje krvi predhodno uzete za neku drugu svrhu. Klinička istraživanja s malim rizikom su ona koja uključuju izlaganje kratkotrajnim bolnim senzacijama kao što su injekcije ili venopunkcije. Istraživanja visokog rizika su biopsija jetre ili pluća, kardijalna kateterizacija. Takve procedure se ne mogu opravdati samo u svrhu kliničkih istraživanja nego u sklopu dijagnoze ili liječenja pojedinog djeteta. Istraživanja koja iziskuju više od minimalnog rizika zahtijevaju ozbiljno etičko preispitivanje. No nije uvijek jasan kriterij po kojem se određuje razina rizika za dijete (83).

Kod nas je participacija djece u kliničkim istraživanjima regulirana Pravilnikom o kliničkim ispitivanjima lijekova i dobroj kliničkoj praksi (84).

## **1.8. Kognitivne sposobnosti djeteta i kompetencija**

Dojenačka dob je karakterizirana senzornim iskustvom koje je popraćeno trenutnom akcijom. Dijete predškolske dobi ima veću sposobnost abstraktnog razmišljanja, no i dalje je njegovo razmišljanje intuitivno i subjektivno, određeno sadašnjim trenutkom. Obzirom na to predškolsko dijete ne shvaća u potpunosti informacije o određenom medicinskom zahvatu (85). U dobi od 7 godina uočava se porast u području kognitivnih sposobnosti, mišljenje djece postaje sistematično i logično (76). U dobi od 12 godina djeca mogu abstraktno razmišljati i zaključivati. U vrijeme puberteta djeca postignu razinu razmišljanja odrasle osobe (76). Socioemotivni razvoj djeteta ovisi o kriznim trenucima u životu. Dojenčad razvija povjerenje i osjećaj sigurnosti, no bez pravovaljane skrbi postaje nesigurno. Predškolska dob je karakterizirana razvojem samostalnosti i inicijative. Stresan događaj može pokrenuti stvaranje srama i krivice u predškolskog djeteta. Adolescenti razvijaju svoj osobni identitet (85).

Kompetenciju se može definirati kao minimalna mentalna sposobnost potrebna za provođenje specifičnog zakonskog akta ili uloge (31, 76). Značenje riječi kompetencija je širokog spektra. Smisao kompetencije je različit s obzirom na koju se situaciju odnosi. Zakonski se nekompetentnom osobom smatra ona koja ne može preuzeti određenu ulogu ili određeni čin. Kompetencija je široko definirana kao mentalna sposobnost. Što se tiče djece, kompetencija se razvija s godinama.

Lewis i suradnici su uočili da dijete u dobi od 7 do 10 godina postavlja relevantna pitanja glede informiranog pristanka, te da su razmišljanja devetogodišnjaka o rizicima istraživanja slična onima u odraslih osoba (78). Svaka odrasla osoba smatra se kompetentnom osim ako ne postoje očvidni dokazi nekompetencije. Svako dijete smatra se nekompetentnim, stoga maloljetne osobe trebaju najprije dokazati svoju kompetenciju što je puno teži položaj u odnosu na odrasle (63).

U slučaju informiranog pristanka, ta sposobnost se odnosi na razumijevanje i praktično korištenje informacije (31,51). Hoće li dijete donijeti odluku ovisi o nacionalnom zakonu i o procjeni liječnika može li dijete donijeti autonomnu odluku. U tom slučaju dijete treba pokazati da razumije informaciju koja mu je dana, da vjeruje da se ta informacija odnosi na njega, da koristi tu informaciju pri donošenju slobodnog izbora i da donese svoj izbor. Kompetencija može ovisiti o psihičkom okruženju djeteta, o odnosu dijete-roditelj-liječnik, o djetetovom iskustvu bolesti (51). Postoji složena veza između kompetencije i informacije. Teško da dijete može biti kompetentno bez prethodne informacije. Dijete se smatra kompetentnim ako razumije prirodu svoje bolesti, zašto je liječenje potrebno, razumije proces liječenja i posljedice prihvatanja odnosno odbijanja liječenja. Sva djeca, ona koja se smatraju kompetentnima i ona koja to nisu, imaju pravo na informaciju koja će im biti ponuđena na način da ju mogu razumjeti (51).

U slučaju odraslih osoba ne postoji tanka nit između kompetencije i kapaciteta kao što je to u slučaju maloljetnih osoba (31). Većina zakona Europske unije (EU) smatra da je osoba u dobi od 18 godina kompetentna. Maloljetna osoba mora dokazati svoju kompetenciju, dok odrasla osoba najčešće ne. Dijete može biti kompetentno u nekim situacijama dok u drugim situacijama to ne mora biti. Liječnici moraju procijeniti kompetenciju djeteta. Ukoliko se dijete procijeni nekompetentnim, ono ipak mora biti uključeno u raspravu i mora se uzeti u obzir njegov stav (31).

Djeca i mladi se smatraju neukim, nestabilnim, preemotivnima, potrebitima i ovisnima, dok se punoljetne osobe smatraju informiranima, stabilnima, mudrima, racionalnima i pouzdanima te nadasve kompetentnima. U svakodnevnom smo životu svjedoci kako djeca mogu biti mudra, a mnogi odrasli nestabilni i lakomisleni. Gore navedene karakteristike mogu se pronaći u svakoj dobnoj skupini, ne možemo i ne smijemo ih vezati uz određenu dob. Novija istraživanja ukazuju da iskustvo bolesti i patnje u djece pridonosi razvoju njihovih

sposobnosti, znanja i hrabrosti da se suoče sa svakodnevnim problemima. Kronično oboljela djeca znaju puno više nego odrasla osoba s akutnim zdravstvenim problemima. Stoga se ne može govoriti o općoj nesposobnosti za odlučivanje ispod dobi od 7,10 ili 14 godina. Kompetencija se stvara socijalnim i drugim iskustvima, a ne dobi djeteta. Profesionalna skrb, pružene informacije, podrška i poštivanje samog djeteta pomažu u razvijanju kompetencije i autonomije maloljetne osobe. Ipak, u velikoj mjeri će ovisiti o uvjerenju odraslih da je razumno i poželjno informirati dijete o njegovu zdravstvenom stanju (63).

Četiri su standarda mentalne kompetencije pri davanju informiranog pristanka: razumjeti određenu informaciju, uzeti u obzir dobivenu informaciju, prosuditi dobivenu informaciju te na kraju donijeti dobrovoljnu i autonomnu odluku. S druge strane, potrebno je da kliničar i istraživač također dokažu svoju kompetenciju u razumijevanju informacije koju daju, da razjasne sve moguće nedoumice i pitanja da pomognu djeci i roditeljima u donošenju razumne odluke i da poštuju i prihvate donešenu odluku i ne izlažu dijete i roditelje bilo kojem pritisku vezanu uz njihovu odluku (63).

U Britaniji i zemaljama Commonwealth-a glede određivanja kompetencije poziva se na presudu u slučaju *Gillick*. Ova presuda ne donosi dob u kojoj djeca postaju kompetentna, već definira kompetentno dijete kao osobu koja ima dovoljno razumijevanja i inteligencije da bi moglo razumjeti ono što mu je predloženo te ima dovoljnu slobodu odlučivanja koja mu omogućuje da učini mudar odabir u svom interesu (63). Procjena je li dijete *Gillick* kompetentno ovisi o kliničkoj procjeni ispitivača (70).

Liječnik je taj koji treba procijeniti kompetenciju djeteta za davanje informiranog pristanka u skladu s nacionalnim zakonodavstvom (23).

## **1.9. Povjerljivost**

Povjerljivost je načelo po kojem se ne može objaviti informacija bez dozvole osobe koja daje pristanak. U radu s adolescentima neophodno je poštivati načelo povjerljivosti. U tom smislu date su preporuke više medicinskih asocijacija (79). Ako maloljetna osoba ima pravo na pristanak ima pravo i na povjerljivost. Ona može biti narušena u slučaju da šteti maloljetnoj osobi, zdravlju drugih ili u slučaju zlostavljanja maloljetne osobe. Povjerljivost je izazov za zdravstvene djelatnike i to zbog prirode odnosa maloljetne osobe i onog tko pruža zdravstvenu skrb, radi pacijentove zabrinutosti, roditeljeve reakcije, financiranja zdravstvene skrbi i načela liječnika. Otkrivanje informacija dobivenih od maloljetnog pacijenta bez prvotnog obavješćavanja samog pacijenta ima dalekosežne posljedice na maloljetnikov odnos s liječnikom i povjerenje u zdravstveni sustav u cijelosti. Prihvatanjem vlastitog odnosa djeteta s liječnikom, roditelji pomažu i usmjeravaju svoje dijete da u budućnosti imaju bolju poziciju u ostvarivanju svoje zdravstvene zaštite.

## **1.10. Informatizacija zdravstva**

Republika Hrvatska je u 2011. godini započela s informatizacijom zdravstva uvođenjem e-recepata i uputnica u svrhu olakšavanja rada i bolje zdravstvene skrbi. Novom informatizacijom zdravstvenog sustava povezani su u mrežu subjekti koji pružaju zdravstvenu skrb i Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO). U SAD-e su otišli korak dalje i omogućili pristup samih pacijenata njihovim „e-kartonima“. Projekt je pod imenom *Patient-controlled health records* (PCHR) zamišljen kao jedinstveno doživotno „mjesto“ o svim zdravstvenim informacijama pojedinog pacijenta na kojem bi se skupljale i nalazile informacije iz različitih izvora. PHCR za pacijente mlađe od 18 godina kontroliraju roditelji, a za starije od 18 godina sami pacijenti. Pojedini istraživači predlažu više dobnih skupina kao što su predadolescenti, adolescenti i odrasli. Za svaku dobnu skupinu trebalo bi napraviti

različiti pristup informacijama. Pristup informacijama trebali bi imati i roditelji i sami pacijenti pod različitim kodom. U sveopćoj informatizaciji, autori su zabrinuti za očuvanje privatnosti i povjerljivosti svih zdravstvenih podataka u mrežnom sustavu od subjekata koji nemaju pristupa (79).

Naša zemlja započela je informatizaciju zdravstvenog sustava ne dajući mogućnost samim pacijentima pristup svojim mrežnim podacima. Svjedoci smo „ulaženja“ nepozvanih osoba u zdravstvene baze podataka. Nameće se pitanje obveze čuvanja tajne zdravstvenih podataka samih informatičara koji održavaju sustav kao i administratora HZZO-a.

Nove tehnologije koje se koriste u spremanju i razmjeni medicinskih podataka učinile su dostupnima te podatke u globalnom prostoru telemedicine. Djeca imaju u zaštiti svojih podataka manje prava nego odrasle osobe. Roditelji naime mogu povući podatke svog djeteta iz genske banke. U slučaju da to ne učine, njihova djeca to ne mogu učiniti do 18. godine života, a tada to ne mogu učiniti retrogradno. Pojedini autori navode mogućnost raspršivanja i nemogućnost kontrole podataka pojedinih pacijenata u novim tehnologijama i potencijalnim mogućnostima kojih sada nismo niti svjesni. Mora se napomenuti kako su djeca vulnerabilnija skupina s obzirom da će te činjenice utjecati na njihov život puno dulje nego na odrasle osobe (63).

### **1.11. Pravni dokumenti**

S pravne točke gledišta, informirani pristanak se izvodi iz prava na privatnost i to fizičku privatnost koja je zajamčena brojnim međunarodnim dokumentima (30).

### **1.11.1. Međunarodni dokumenti**

#### *1.11.1.1. Opća deklaracija o ljudskim pravima*

U prvom članku Opće deklaracije o ljudskim pravima govori se o osnovnim pravima svih ljudskih bića. Ističe se sloboda i jednakost u dostojanstvu i pravima (86). Djeca imaju sva prava svih ljudskih bića i pravo na identitet (23,51). U članku 9., ove deklaracije štiti se fizička privatnost iz čega se izvodi i pravo na informirani pristanak (86, 30).

#### *1.11.1.2. Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima*

Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima u članku 17. govori o pravu na privatnost (87).

#### *1.11.1.3. Europska konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda*

Europska konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda u članku 8. donosi pravo na poštovanje privatnog i obiteljskog života, pri čemu se javna vlast ne miješa u vršenje ovih prava osim ako to zakonom nije drugačije određeno (30,88), što je još jedan aspekt prava na privatnost.

#### *1.11.1.4. Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini*

U članku 5. Konvencije o ljudskim pravima i biomedicini donosi se opća odredba koja nalaže da se medicinski zahvat može poduzeti ukoliko je pacijent prethodno informiran glede zahvata, njegovih posljedica i rizika, te ako je dao slobodan pristanak na njega. Pacijent može opozvati pristanak u bilo koje vrijeme. Konvencija daje pravo maloljetnoj osobi da se njeno mišljenje uzme u obzir kao značajan čimbenik u skladu s dobi i zrelosti (30).

#### *1.11.1.5. Opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima*

Opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima bavi se etičkim pitanjima koja se odnose na medicinu, bioantropološke znanosti i prateće tehnologije. U 5. članku donosi obvezu poštivanja autonomije osoba, uz preuzimanje odgovornosti i uvažavanje autonomije drugih. Članak 6. definira pristanak kao „bilo koja preventivna, dijagnostička i terapijska medicinska intervencija može se provesti samo uz prethodni i slobodni pristanak dotične osobe koji podrazumijeva dobivanje dostatnih informacija“. Pristanak se može povući u bilo koje vrijeme. Stavak 2. istog članka navodi kako provesti znanstveno istraživanje: uz prethodni slobodan, izrečen pristanak osobe temeljen na dostanim informacijama. U članku 7. daju se upute za ishodovanje pristanka osoba koje nisu sposobne dati svoj slobodan pristanak. Ovlaštenje za provođenje istraživanja mora se sprovesti u skladu s najboljim interesom dotične osobe koja mora u najvećoj mjeri biti uključena u proces donošenja odluke o pristanku ili povlačenju istog. Istraživanje se može provesti radi neposredne koristi za zdravlje dotične osobe, ako ne postoje druga alternativna istraživanja. Ona istraživanja koja nemaju korist za dotičnu osobu mogu se provesti samo kao iznimka, te da to istraživanje može doprinijeti zdravlju drugih ljudi iz iste kategorije. Odbijanje takvih osoba za sudjelovanjem u istraživanju mora se poštivati (89).

#### *1.11.1.6. Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima djece*

Konvencija UN o pravima djece, proklamirana od strane UNICEFA 1959. godine i potvrđena od UN 1989. godine, raspravlja o pravima djece na zdrav život i razvoj. U 12. i 13. članku donose se esencijalni etički zahtjevi iz kojih proizlaze osnovni medicinsko etički principi (17, 23).

Prava donešena u Konvenciji proistječu iz ranijih dokumenata kao što su *UN International Covenants on Civil and Political Rights and on Economic, Social and Cultural Rights* ili su



već uključena u „dobru praksu“ pojedinih zdravstvenih tijela. Konvencija je prvi dokument koji se obraća djeci kao subjektu s pravima, a ne samo kao nekome kome treba posebna zaštita. Odrasli imaju dužnost i obvezu implementirati ta prava u svakodnevni život (27).

Konvencija daje roditeljima zakonsko i moralno pravo da odlučuju u ime svoje djece i u njihovom najboljem interesu. Međutim, Konvencija obvezuje roditelje i profesionalne djelatnike na pravo djeteta da se čuje.

Članak 12. ističe pravo djeteta da izrazi svoj stav po svim pitanjima i da se taj stav uzme u obzir s njihovom dobi i zrelosti. Djeca se moraju slobodno izraziti i njihov stav se mora ozbiljno uzeti u obzir. To ne znači da njihov stav mora obvezatno prevagnuti u odlučivanju. No djeca moraju utjecati na odlučivanje (27, 51).

Članak 3. govori o djelovanju u „najboljem interesu djece“. Najbolji interes djece je primarna zadaća svih onih koji rade s djecom. Iako se u članku 12. ne govori o zdravstvu izričito, on ipak implicira i na prava djece glede njihove zdravstvene zaštite. U sklopu zdravstvene skrbi najbolji interes djece odnosi se na prirodu tretmana, na odluku za liječenje, kako liječiti, no i mnogo šire interese u zdravstvenom sustavu općenito. To se odnosi na šticećenje interesa djece pri određivanju budžeta, organizacije zdravstvenog sustava općenito, uključivanje u istraživanja, liste čekanja u pedijatriji i sl. No postavlja se pitanje kako zaštititi najbolji interes djece kada djeca nisu u lobijima koji odlučuju, ne određuju smjernice javnog zdravstva ili ne glasuju (27). Djeca su vlasnici prava, iako ponekad nisu u mogućnosti izraziti svoja prava (51).

Konvencija stavlja dva imperativa zdravstvenim djelatnicima: zastupanje djece u samom zdravstvenom sustavu te zastupanje djece izvan zdravstvenog sustava. Može se zaključiti da zastupanje i poštivanje prava djece nije opcija ili samo ljubaznost prema djeci. Poštivanja prava djece je obveza i dužnost (27). Deklaracija ne definira kada želje djeteta trebaju postati

determinirajuće ili kad ih se treba samo uzeti u obzir. Isto tako konvencija ne determinira kada djeca postaju kompetentna za odlučivanje (51).

Prava koja konvencija daje djeci mogu se podijeliti u tri grupe: zaštita (*protection*), pravo na dostupnost (*provision*), sudjelovanje (*participation*). Prava zaštite djece: čl. 6. pravo na život, čl.9. pravo na zajednički život s roditeljima, čl.19. pravo na zaštitu od zlostavljanja, čl.32. pravo na zaštitu od ekonomske eksploatacije, čl.33. pravo na zaštitu od droga, čl.34. pravo na zaštitu od svih oblika seksualnog iskorištavanja. Prava dostupnosti čl.24. pravo na najviše standarde zdravstvene zaštite, čl.27. pravo na život koji omogućuje fizički, mentalni, duhovni, moralni i socijalni razvoj. Prava na sudjelovanje čl.7. pravo na identitet, čl.12. i čl.13. pravo na slobodno izražavanje i pravo da se ih čuje po svim pitanjima. Članak 17. Govori o pravu na informaciju, čl.23. pravo za djecu s posebnim potrebama na život i aktivnu participaciju u društvu (43).

### **1.11.2. Pravni dokumenti u Hrvatskoj**

Zakoni koji se odnose na informirani pristanak moraju biti vodilja u praktičnom radu, ali ne i diktat. Zakon nam mora dati jasan minimalni standard skrbi dok mi moramo težiti nadilaženju tog standarda (30).

#### *1.11.2.1. Ustav*

U člancima 35. do 38. našeg Ustava govori se o pravima na privatnost te služe kao ustavna osnova instituta informiranog pristanka (30, 90).

#### *1.11.2.2. Zakon o zdravstvenoj zaštiti*

Zakon o zdravstvenoj zaštiti u čl. 21. govori o pravima i dužnostima osoba u ostvarivanju zdravstvene zaštite. Zakon jamči pravo na slobodan izbor između više oblika medicinskih

intervencija, kao i pravo na prihvaćanje ili odbijanje liječenja ili pregleda ako je pri svijesti i sposoban za rasuđivanje (91). Time zakon daje pravo pacijentu na izbor. Za one osobe koje nisu sposobne donijeti odluku ili za maloljetnike za donošenje odluke ovlaštene su braćni drug, roditelji, punoljetna djeca, punoljetna braća i sestre ili skrbnik osim u slučaju neodgodive intervencije. Liječenje se može provoditi bez pristanka pacijenta ili zakonskog zastupnika samo za vrijeme dok je život neposredno ugrožen ili traje neposredna i ozbiljna opasnost (30).

#### *1.11.2.3. Kazneni zakon*

Kazneni zakon Republike Hrvatske predviđa kaznu za djelo samovoljnog liječenja i kazneno djelo nedozvoljenog presađivanja dijelova ljudskog tijela (30, 92).

#### *1.11.2.4. Zakon o zaštiti prava pacijenata – ZZPP*

Zakon o zaštiti prava pacijenata daje najiscrpnije i najvažnije odredbe glede informiranog pristanka u našoj zemlji u člancima 6. do 18. U članku 8. daje iscrpan opis obavijesti na koje ima pacijent pravo, a liječnik ih daje na usmeni zahtjev. Donose se i druga specijalna prava koja proizlaze iz prava na informirani pristanak kao što je pravo osobe s invaliditetom na informaciju u njoj pristupačnoj formi. Informirani pristanak je valjan ako je dan od osobe koja je sposobna dati pristanak, ako je on dan slobodno i u pisanoj formi. U slučaju maloljetnih pacijenata pristanak daje zakonski zastupnik. Najčešće su to roditelji, posvojitelji ili skrbnici. Zakonski zastupnici maloljetnih pacijenata imaju ista prava kao i dijete pacijent: pravo na obaviještenost, pravo na drugo mišljenje, pravo na povlačenje pristanka ako je u najboljem interesu djeteta. Bez obzira što maloljetni pacijent prema ovom zakonu ne može dati pristanak, on prema čl.13. ima pravo na obaviještenost u skladu s dobi, fizičkim mentalnim i psihičkim stanjem. Turković i suradnici propituju smisao davanja pisanog

pristanka u rutinskim slučajevima (30, 32). Ova odredba ZZPP je u koliziji sa Zakonom o zaštiti osoba s duševnim smetnjama (93) koji daje mogućnost usmenog pristanka osobi koja je za to sposobna. Odluka ZZPP o pisanom pristanku sporna je i u slučaju slijepe osobe, gluhe osobe koja ne zna čitati, nijeme osobe koja ne zna pisati. Te osobe daju pristanak u obliku javnobilježničkog akta ili pred dva svjedoka izjavom o imenovanju poslovno sposobne osobe koja će u njihovo ime dati pristanak. U ovom zakonu dijete nema pravo ne biti informirano kao i odrasli pacijent o činjenicama glede svog zdravlja ukoliko postoji mogućnost ugrožavanja drugih (30).

ZZPP ne donosi upute glede stava ili mišljenja maloljetnog pacijenta, što je u suprotnosti s Konvencijom o pravima djeteta (1) i domicilnim zakonima kao što je ZZODS (93) i obiteljski zakon (94). Potpuno isključivanje djeteta pacijenta iz davanja mišljenja nije u najboljem interesu djeteta i time dovodi u pitanje ustavnost samog ZZPP (30).

#### *1.11.2.5. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama (ZZODS)*

ZZODS definira pristanak kao suglasnost koja je dana slobodno za određeni liječnički postupak a temeljena je na poznavanju svrhe, prirode, posljedica, koristi i opasnostima tog istog postupka kao i drugim mogućnostima liječenja. On u članku 8. nalaže da se mišljenje djeteta vezano uz njegovo liječenje mora uzeti u obzir sukladno njegovoj dobi i zrelosti (93). ZZODS je kasnije donešen u odnosu na ZZPP. No unatoč tome daje veća prava pacijentima u odnosu na temeljni zakon o zaštiti pacijenta. Naime, taj zakon daje pravo donošenja odluke osobi koja je sposobna razumjeti prirodu bolesti i mogućnosti liječenja. Liječnici odnosno psihijatri dužni su stalno provjeravati je li osoba sposobna dati pristanak (30). Osoba koja to nije sposobna može se podvrgnuti samo onom liječenju koje je u njenom najboljem interesu .

#### *1.11.2.6. Obiteljski zakon (ObZ)*

Obiteljski zakon donosi odredbe za postavljanje posebnog skrbnika za dijete. ObZ u dva članka ističe da dijete ima pravo u slučaju ako se radi o zaštiti njegovih prava ili interesa saznati važne okolnosti slučaja, biti savjetovano i izraziti svoje mišljenje koje se uzima u obzir u skladu s dobi i zrelosti (94).

#### *1.11.2.7. Obrazac suglasnosti i obrazac izjave o odbijanju pojedinog dijagnostičkog odnosno terapijskog postupka*

Obrazac suglasnosti sadrži naziv preporučenog dijagnostičkog ili terapijskog zahvata, naziv nositelja zdravstvene djelatnosti, ustrojstvenu jedinicu, ime i prezime pacijenta, datum rođenja, spol, mjesto rođenja, adresa stanovanja, matični broj osigurane osobe (MBO), ime i prezime zakonskog zastupnika ili skrbnika (za pacijenta koji nije pri svijesti, za pacijenta s težom duševnom smetnjom, za poslovno nesposobnog ili za maloljetnog pacijenta), potpis i faksimil doktora medicine, mjesto i datum ispunjavanja suglasnosti, vlastoručni potpis pacijenta ili zakonskog zastupnika. Odbijanje terapijskog postupka ili dijagnostičkog zahvata pacijent izražava potpisivanjem Izjave o odbijanju koja sadrži iste elemente kao i suglasnost (95). Iz gore navedenog razvidno je da izjava suglasnosti ili odbijanja sadrži mnoge administrativne podatke, dok same činjenice vezane uz bit suglasnosti nisu dane. Primjerice ne vidi se je li pacijent obaviješten ili ne. Što se tiče maloljetnih pacijenata, njihova uloga je potpuno zanemarena u cijelom procesu informiranog pristanka. Njihova prisutnost, obaviještenost ili njihovo mišljenje nigdje se ne navode. Turković i suradnici navode nedostatak mogućnosti prepravka ili dodavanja uvjeta čime bi se jedino u potpunosti poštivala volja pacijenta (30). Postoji mogućnost korištenja formulara specifičnog za pojedini zahvat *Procedure-specific consent forms (PSCFs)* (81).

Kršenje prava na informirani pristanak u našoj zemlji podliježe građansko-pravnoj, kaznenopravnoj, prekršajnoj i disciplinskoj odgovornosti (30). Zakonodavstvo RH je neusklađeno po pitanju informiranog pristanka u slučaju kada su djeca pacijenti. Dijete bi maksimalno moralo biti uključeno u postupak odlučivanja o svom zdravlju u skladu s dobi i razvojem. Postoji praktičan problem nedostatka postupka kojim bi se utvrdila sposobnost djeteta. Hrvatska ne jamči minimalna prava djeci na samoodređenje i samoodlučivanje koja su jamčena raznim međunarodnim dokumentima. Turković i suradnici donose prijedlog promjena zakonodavstva u RH koji bi doprinijeli boljem položaju djeteta u zdravstvenoj skrbi. Pri tom treba mijenjati ZZPP i uskladiti ga s hrvatskim zakonima i međunarodnim dokumentima. Autori predlažu snižavanje dobne granice kada djeca mogu samostalno odlučivati, predlažu sustav presumirane sposobnosti. Djeci mlađe dobi (manje od 14 godina) treba dati mogućnost suodlučivanja. U slučaju sukoba interesa djeteta i zakonskog zastupnika autori predlažu provođenje postupka za ocjenu sposobnosti djeteta. Ukoliko bi dijete bilo sposobno, prednost se treba dati njegovu mišljenju ako je ono usmjereno na njegovu stvarnu dobrobit za zdravlje (30), što je na tragu konvencije o pravima djeteta (17).

### **1.11.3. Pravni dokumenti u Europskoj uniji i drugim zemljama**

Pravni pristup informiranom pristanku razlikuje se u pojedinim zemljama Europske unije. Pristup može biti formalni ili materijalni. Formalni kriterij može biti trovrstni: opći, područni i mješoviti. U općem pristupu informirani pristanak djece je reguliran unutar postojećih zakona (Nizozemska). U područnom pristupu informirani pristanak reguliran je donošenjem posebnih propisa (Island, Velika Britanija, Švicarska i Španjolska). Mješoviti sustav je kombinacija jednog i drugog koji se prakticira u Njemačkoj i Austriji (30). Međutim nije važno gdje zakonodavac smješta odredbe nego kako su te odredbe uređene. Zbog toga je u regulaciji informiranog pristanka bolje koristiti materijalni kriterij u kojem se pitanje informiranog

pristupa rješava sustavom presumirane sposobnosti i nesposobnosti, sustavom suodlučivanja i u savjetodavnom sustavu.

U sustavu presumirane sposobnosti djeca određene dobi smatraju se sposobnima za rasuđivanje i donošenje odluka vezanih uz vlastito tijelo. Svako suprotno mišljenje treba dokazati, najčešće putem suda. U Austriji i Njemačkoj svaka malodobna osoba od 14 godina i više smatra se sposobnom dati informirani pristanak. Međutim za složenije zahvate koristi se sustav suodlučivanja kada uz dijete pristanak daje i zakonski zastupnik. U slučaju hitnoće pristanak nije potreban. U obje zemlje su djeca od 14 godine i više podložna kaznenom zakonu, stoga ako imaju kaznenu odgovornost onda moraju imati i pravo na informirani pristanak.

U sustavu presumirane nesposobnosti drži se da je svako dijete do određene dobi nesposobno shvatiti značenje informiranog pristanka. No zakon dopušta mogućnost dokazivanja suprotnog. Takav sustav ima Škotska gdje su sve osobe mlađe od 16 godina nesposobne dati informirani pristanak, a starije do 16 godina samostalno daju informirani pristanak. Svaka osoba mlađa od 16 godina može dati informirani pristanak ukoliko kvalificirani zdravstveni djelatnik shvati da je dijete sposobno shvatiti prirodu i posljedice određenog medicinskog zahvata.

Sustav suodlučivanja prakticira se u Nizozemskoj. Maloljetna osoba s navršениh 12 godina do 16 godina, ima mogućnost dati pristanak uz suglasnost zakonskih zastupnika. No postoji mogućnost izostanka takve suglasnosti u slučaju hitnoće ili ako je maloljetnik detaljno razmotrio mogućnosti i izrazio želju za pojedinim medicinskim zahvatom. Ovim činom maloljetna osoba u Nizozemskoj dobiva visoki stupanj autonomije. U toj dobi je još uvijek nužna mogućnost provjere sposobnosti pojedinog djeteta. U dobi od 16 godina maloljetna osoba u Nizozemskoj ima puno pravo odlučivanja i stjecanja svih prava i obveza iz ugovora o zdravstvenoj zaštiti.

Savjetodavni sustav onemogućuje djetetu određene dobi da odlučuje, međutim traži se i uzima u obzir njegovo mišljenje. Ovaj sustav je najzastupljeniji na području Europe. Prakticiraju ga Španjolska, Island, Engleska, Wales, Švicarska. U Španjolskoj, maloljetnik nema pravo odlučivati o medicinskim zahvatima, no mora se uzeti djetetovo mišljenje u skladu s njegovom dobi i razvojem. U Islandu maloljetna osoba od 16 godina ima pravo samostalno odlučivati. Za mlađe od 16 godina odlučuje zakonski zastupnik uz uzimanje mišljenja djeteta u najvećoj mjeri. Sukobe rješava tijelo socijalne skrbi.

Engleska i Wales imaju sličnu praksu kao Island. Sve češće je slučaj da djetetu mlađem od 16 godina mogućnost davanja pristanka ako je ono sposobno dati ga.

U Švicarskoj ne postoji mogućnost malodobnoj osobi za davanje pristanka, već mu je osigurano davanje mišljenja u skladu s njegovom dobi i razvojem.

Savjetodavni sustav je minimum prava koja pripadaju djeci pacijentima. Sve zemlje koje prakticiraju ovaj sustav daju djeci mogućnost davanja mišljenja. Pitanje je ima li to mišljenje praktičnu ili simboličku važnost (30).

U zakonodavstvu SAD-a postoje posebni slučajevi u kojima maloljetne osobe mogu dati pristanak na medicinski tretman: u slučaju medicinske hitnoće, gdje bi odgađanje tretmana u svrhu ishodovanja pristanka od strane roditelja dovelo u pitanje zdravlje ili život djeteta, u slučaju spolno prenosivih bolesti ili seksualnog zlostavljanja, u slučaju HIV testiranja, u slučaju planiranja obitelji i reproduktivne medicine, medicinske skrbi vezane uz trudnoću i porođaj, pitanjima abortusa, savjeta u svezi sa psihičkim zdravljem, liječenja ovisnosti o opojnim sredstvima i alkoholu, obvezatnoj imunizaciji. Sterilizacija je zabranjena u svim državama SAD-a do 21. godine života (39). Isto tako, zakon SAD-a prepoznaje pojam emancipirane maloljetne osobe, osobe koja je neovisna o svojim roditeljima na osnovu sudske presude; djelatna vojna osoba, maloljetnik koji živi samostalno i koji je ekonomski neovisan o svojim roditeljima. Tada se može koristiti i pojam „zreli maloljetnik“.



U SAD-u liječnici imaju pravo liječiti zrelu maloljetnu osobu u slučaju kada ta osoba živi samostalno, ako se liječi od ovisnosti o drogama ili alkoholu, u slučaju spolno prenosivih bolesti (63).

U SAD-u emancipirani maloljetnik je osoba koja odlučuje za sebe i to u slučajevima: oni koji sami sebe uzdržavaju- ne žive u roditeljskom domu, oženjeni maloljetnici, trudnice ili maloljetnici roditelji, maloljetnik u vojnoj službi, oni koji su putem suda proglašeni emancipiranima. Mnoge države u SAD-u daju mogućnost inače neemancipiranim maloljetnicima donošenja odluke i to u slučaju spolno prenosivih bolesti, trudnoće i ovisnosti o alkoholu ili drogama (42).

U Velikoj Britaniji vlada savjetuje što više uključivati i informirati mlade ljude o njihovu zdravlju kako bi se razvijali u osobe koje znaju štiti svoja prava. Dana je preporuka da se djeca starija od 12 godina potiču na suodlučivanje o svom zdravlju zajedno sa svojim roditeljima. Liječnici su s druge strane zaštićeni od zakonske odgovornosti u slučaju da prihvate pristanak djeteta mlađeg od 16 godina ukoliko su oni u svojoj kliničkoj procjeni zaključili da je ta osoba kompetentna (63).

## **1.12. Dostojanstvo djeteta 21. stoljeća u Hrvatskoj**

Dostojanstvo svake osobe je jedna ranjiva dimenzija posebice na polju zdravstvene zaštite i istraživanja. Medicina i razvoj znanosti u 21. stoljeća galopirajuće donose nove etičke dvojbe. Hrvatska 2012. godine još uvijek nije uskladila svoje smjernice prema Konvenciji o pravima djece (1989.). i preporukama CESP-a u području biomedicinskih znanosti. Je li dijete subjekt ili objekt u čijem najboljem interesu odlučuju drugi?! Ovo istraživanje je provedeno u cilju poštivanja jedne od temeljnih etičkih normi, poštivanja dostojanstva djeteta kao subjekta u medicini i biomedicinskim istraživanjima. Bez ugradnje ove temeljne etičke norme u područje medicine, mi nećemo moći odgovoriti na nove izazove koje medicina i znanost

21.stoljeća donose. Iz tog razloga su u istraživanje uključena djeca, i to zdrava djeca u školama i hospitalizirana djeca s iskustvom bolesti, te njihovi roditelji. Kakvo je mišljenje djece u Hrvatskoj o njihovom pravu na informaciju i pravu na sudjelovanje u odlučivanju, te koliko ih u tom području prate njihovi roditelji dat će nam rezultati ovog istraživanja.

Ciljevi istraživanja doktorske disertacije su sljedeći:

## **2.1. Utvrditi kakva je informiranost o zdravlju djece**

### ***2.1.1. Ispitati mišljenje djece o tome:***

- U kojoj mjeri djeca bila informirana o razlogu hospitalizacije s obzirom na težinu bolesti, vrijeme hospitalizacije
- Postoji li razlika u informiranosti dječaka i djevojčica o razlogu hospitalizacije
- Provjeriti tko je informirao djecu (liječnik, roditelj, drugi zdravstveni djelatnik ili internet), postoji li razlika u tome tko ih je informirao s obzirom na vrijeme hospitalizacije
- Utvrditi procjenu dječaka i djevojčica o tome tko ih bolje informira
- Ispitati postoji li razlika u procjeni lakše i teško oboljele djece o tome tko ih bolje informira

### ***2.1.2. Utvrditi tko bi trebao informirati djecu***

- Provjeriti razlikuje li se mišljenje djevojčica i dječaka o tome tko bi ih trebao informirati s obzirom na vrijeme kada su bili hospitalizirani
  - o utvrditi razlikuje li se mišljenje djevojčica i dječaka u kojoj mjeri liječnik, roditelji, drugi zdravstveni djelatnici i drugi pacijenti trebali informirati s obzirom na vrijeme hospitalizacije
  - o procijeniti razlikuje li se mišljenje lakše i teško oboljele djece o tome tko bi ih trebao informirati

### ***2.1.3. Ispitati u kojoj mjeri liječnik, roditelji, drugo zdravstveno osoblje ili internet pridonose boljem razumijevanju dobivene informacije***

- o utvrditi razlikuje li se mišljenje djece o razumijevanju informacije ovisno o vremenu hospitalizacije, spolu ili težini bolesti

**2.1.4. Procijeniti mišljenje roditelja o:**

2.1.5. Procijeniti postoji li razlika u informiranosti roditelja o bolesti djece i razumijevanju dobivene informacije između roditelja čija su djeca bila hospitalizirana i onih čija djeca nisu bila hospitalizirana

2.1.6. Utvrditi mišljenje roditelja o tome tko češće informira njihovu djecu

**2.2. Ispitati tko odlučuje o zdravlju**

**2.2.1. Ispitati mišljenje djece o:**

2.2.2. Ispitati mišljenje djece o tome tko je odlučivao o njihovu zdravlju

- Utvrditi u kojoj su mjeri liječnik, roditelji ili djeca odlučivali o zdravlju djece ovisno o vremenu hospitalizacije

2.2.3. Ispitati mišljenje djece o tome tko bi trebao odlučivati o njihovu zdravlju

2.2.4. Ispitati mišljenje djece o tome u kojoj bi dobi trebali odlučivati o svom zdravlju

**2.3. Utvrditi mišljenje roditelja o:**

2.3.1. Utvrditi mišljenje roditelja o tome tko je odlučivao i tko bi trebao odlučivati o zdravlju djece

2.3.2. Utvrditi mišljenje roditelja s obzirom na dob kada bi djecu trebalo informirati i kada bi djeca trebala odlučivati

**2.3. Utvrditi u kojoj mjeri demografski podaci, bolest djeteta, onaj tko daje informaciju i onaj tko odlučuje, objašnjavaju mišljenje djece o komunikaciji s djecom, odlučivanju djece i boljoj informiranosti djece**

**2.4. Utvrditi mišljenje djece o dobi za davanje informirane suglasnosti i stupnja samostalnosti u odlučivanju o liječenju**

- 3. Utvrditi u kojoj mjeri demografski podatci, bolest djeteta, izvori informacija i izvori odlučivanja pridonose objašnjenju mišljenja roditelja o uključivanju djece u proces odlučivanja o njihovom zdravlju**

### 3.1. Sudionici

Ispitivane su dvije grupe sudionika, djeca i roditelji. Ukupno je u istraživanju obuhvaćeno 1602 sudionika, od toga 1045 djece i 557 roditelja (Tablica 1.). Sudionici su ispitivani u školama i bolnicama u gradovima Pula, Rijeka, Crikvenica, Zagreb, Osijek i Knin. S obzirom na veliki broj mjesta prebivališta ispitanika (Prilog 9.1.), u daljnjem istraživanju su podijeljeni u 2 kategorije (veći ili manji grad), prema broju stanovništva: veći grad - broj stanovnika > 15000 tisuća.

Tablica 1. Osnovne karakteristika sudionika ispitivanja

Ispitanici	N	Škola	Bolnica	Spol		Prosječna dob
				Ženski	Muški	
Djeca	1045	930	115	710	328	16,18
Roditelji	520	336	184	409	119	43,85

#### 3.1.1. Djeca

Prva grupa sudionika su djeca u dobi od 7 do 18 godina, prosječne dobi 16,18 godina. Djevojčica je bilo 68.4% a dječaka 31.6%. Ispitivanje je bilo provedeno u bolnicama (klinički uzorak) i srednjim školama (kontrolna skupina) u Rijeci, Zagrebu, Osijeku, Puli, Kninu i Crikvenica. Ukupno 63.8% djece potječe iz većeg grada u odnosu na 33.2% djece koja potječu iz manjeg grada. Razdioba djece u ispitivanu i kontrolnu skupinu učinjena je temeljem mjesta ispitivanja i saznanja o njihovoj hospitalizaciji (podatak o hospitalizaciji učenika dobili smo obradom upitnika).

##### *a) Djeca ispitana u bolnici*

Djeca ispitana u bolnicama (N=115) podijeljena su u dvije kategorije: djeca koja boluju od lakših i djeca koja boluju od težih bolesti prema Pravilniku o uvjetima i postupku stjecanja prava na rad u skraćenom radnom vremenu radi pojačane brige i njege djeteta (97). Od sve hospitalizirane djece, 9.3% (N=97) je bolovalo od teške bolesti.

Pravilnik navodi sljedeće bolesti prema kojima roditelji imaju pravo na pojačanu brigu i njegu svog djeteta:

- TBC (A15-A19),
- sifilis i njegove posljedice (A65- A69),
- posljedice akutnog encefalitisa razne etiologije (G04-05),
- sve vrste malignih neoplazmi uključujući i leukemiju (C00-C97),
- bronhijalna astma i astimatiformni bronhitis (J40-J47),
- stanja prouzrokovana atireoidizmom i hipotireoidizmom, kongenitalne i stečene etiologije (E00-E03),
- šećerna bolest (E10-E14),
- kongenitalne hemolitičke anemije (D55-D59),
- policitemija (D75),
- hemofilija (D66-D68),
- duševna zaostalost (F70-F79),
- cerebralna dječja paraliza (G80-G83),
- bolest motornih neurona i mišićne distrofije (G70-G71),
- sljepilo (H54), gluhoonijemost (H91.3),
- kongenitalna i kronična srčana oboljenja (Q20-Q24),
- suženje jednjaka nakon korozije (K20),
- ciroza jetre (K47), cistična fibroza (E84),
- bubrežna insuficijencija (N17-N18),
- kronična upala bubrega (N00-N12),
- opstruktivna i refluksna uropatija (N13),
- upalne reumatske bolesti (M00-M13),
- kronični osteomielitis i periostitis (M86),
- urođene i stečene malformacije kostiju i mišića (Q65-Q79),
- imunodeficijencija (D80-D84), crijevne malapsorpcije (K90).

Ispitivanje je provedeno u Kliničkom bolničkom centru (KBC) Rijeka (lokalitet Kantrida, Klinika za pedijatriju, Zavod za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju, Zavod za dječju kirurgiju i Zavodu za dječju ortopediju), KBC Zagreb – Klinika za pedijatriju, Klinika za infektivne bolesti „Dr. Fran Mihaljević“, KBC Osijek - Klinika za pedijatriju, Opća bolnica „Hrvatski ponos“ Knin i Thalassotherapia Crikvenica.

#### **b) Djeca ispitana u školama**

Za većinu djece ispitane u srednjim školama smo pretpostavljali da će biti zdravi sudionici istraživanja. Ukupno je ispitano N=930 djece u srednjim školama, i to 458 u gimnazijama i 506 u strukovnim školama.

### **b.1.) Djeca ispitana u školama - hospitalizacija u anamnezi**

Ukupno N=387 djece ispitane u srednjim školama je tijekom svog života bilo hospitalizirano (period do kraja 2008. godine).

Ispitani su učenici sljedećih škola: Medicinske škole Pula, Gimnazije Pula, Prve sušačke hrvatske gimnazije u Rijeci, Trgovačke i tekstilne škole u Rijeci, Hoteljersko-turističke škole u Zagrebu, Gornjogradske gimnazije u Zagrebu, Ekonomske i upravne škole Osijek, I i II Gimnazije Osijek te Srednje škole Lovre Montija u Kninu.

### **3.1.2. Roditelji**

Druga grupa sudionika su roditelji djece (N=520) starosti u rasponu od 30 do 68 godina, prosječne dobi 43.85 godina. Ukupno je bilo 77.5% majki i 22.5% očeva. Većina roditelja ima srednje školsko obrazovanje (61% majki i 69% očeva).

#### ***a) Roditelji hospitalizirane djece***

Roditelji (N=184) hospitalizirane djece su bili ispitani u zdravstvenim ustanovama u kojima su bila hospitalizirana njihova djeca.

#### ***b) Roditelji školske djece***

Ukupno je upitnik ispunilo N=336 roditelja djece ispitanih u srednjim školama. Od toga je 165 roditelja ispitano u strukovnim školama, a 171 u gimnazijama.

Pri obradi upitnika utvrdilo se kako roditelji nisu odgovorili na sva pitanja, vjerojatno na ona koja im se nisu činila važnima. Time je broj odgovora na pojedine varijable znatno manji od broja roditelja koji su sudjelovali u istraživanju (Tablica 2.).



Tablica 2. Pitanja na koje su roditelji odgovarali u manjem broju

Pitanja	N
Izvor informiranja: nitko	93
Izvor informiranja: drugo zdravstveno osoblje	198
Izvor informiranja: internet	199
Tko treba informirati: drugo zdravstveno osoblje	226
Tko treba informirati: drugi pacijenti	167
Tko odlučuje: dijete	178
Tko treba odlučivati: dijete	252

### **3.2. Postupak**

Istraživanje je provedeno od siječnja do prosinca 2009. godine. Odobrenje za provođenje istraživanja dobiveno je od etičkog povjerenstva Medicinskog fakulteta u Rijeci i etičkih povjerenstva pojedinih bolnica.

Sudionici su dobrovoljno sudjelovali u ispitivanju. Roditelji su odobrili sudjelovanje djece u istraživanju. Roditelji školske djece su na roditeljskom sastanku dobili informacije o istraživanju, dok su roditelji hospitalizirane djece bili obaviješteni u bolnici.

Ispitivanje djece koja su bila u bolnici i njihovih roditelja, provodili su liječnici. Ispitivanje u školama provedeno je na satu razredne nastave, a provodili su ga liječnici i profesori.

### **3.3. Instrumenti**

#### **3.3.1. Predistraživanje - Upitnik „Informiranost i odlučivanje djece u zdravstvenom sustavu“**

Provedeno je predistraživanje u srednjim školama, i to u Prvoj sušačkoj hrvatskoj gimnaziji i u Trgovačkoj i tekstilnoj školi u Rijeci (smjer komercijalist).

1) U prvom dijelu predistraživanja održano je kratko predavanje o značenju informiranog pristanka u zdravstvu. Iznesena je pravna regulacija informiranog pristanka – informirane suglasnosti u Hrvatskoj i u svijetu, objašnjena je uloga maloljetnog pacijenta u davanju informirane suglasnosti. Učenici su zamoljeni da na osnovu danog objašnjenja i na osnovu vlastitih iskustava, ako su bili bolesni, formuliraju tvrdnje vezane uz tu temu. Iz dobivenih formulacija izabrano je 120 tvrdnji koje su uključene u pilot istraživanje. Iz literature su izdvojeni upitnici koji postoje na temu informiranog pristanka:

- Lee KJ, Havens PL, Saato TT, Hoffman GM, Leuthner SR. 2008. (67)
- Tait AR, Voepel-Lewis T, Malviya S. 2003. (98)
- Hansson MG, Kihlbom U, Tuvemo T, Olsen AL, Rodriguez A. 2007.(99)
- Adewumi A, Hector MP i King JM. 2001.(22)
- Akkad A, Jackson C, Kenyon S, Dison-Woods M, Taub N, Habiba M. 2006. (64)
- Eder ML, Yamokoski AD, Wittmann PW, Kodish ED. 2007. (100)
- Benedict JM, Simson C, Fernandez CV. 2007. (101)

Na osnovu tvrdnji koje su dali učenici kao i na osnovu pregledane literature koje sadrže upitnike na temu informirane suglasnosti djece i njihovih roditelja, sastavljen je pilot upitnik koji se sastojao od: 6 pitanja koja su se ticala osobnih podataka o ispitanicima (dob, spol, mjesto stanovanja, religijsko uvjerenje, obrazovanje roditelja i tip srednje škole); 8 pitanja koja su se ticala pacijentova zdravstvenog stanja, njihovog dosadašnjeg iskustava u slučaju da su bili hospitalizirani s obzirom na dobivene informacije o svojoj bolesti i s obzirom na njihovo uključivanje u odlučivanje o njihovu zdravlju; 8 pitanja o njihovu mišljenju s obzirom na potrebu informiranja djece o njihovu zdravstvenom stanju, te na uključivanje djece u odlučivanje o njihovu zdravlju; 120 tvrdnji na koje su odgovarali pomoću Likertove mjerne ljestvice gdje ocjene od 1 do 5 odgovaraju definiranim opisima: 1 – uopće se ne slažem, 2 – uglavnom se slažem, 3 – niti se slažem, niti se ne slažem, 4 – uglavnom sam suglasan, 5 – sasvim sam suglasan.

2) U drugom dijelu pilot istraživanja proveden je upitnik u Srednoj trgovačkoj školi i Prvoj sušačkoj hrvatskoj gimnaziji (60 djece ukupno). Provedena je analiza metrijskih

karakteristika ovih pitanja i tvrdnji. Izabrane su one tvrdnje koje su imale najbolje metrijske karakteristike.

### **3.3.2. Upitnik za djecu**

Konačan oblik upitnika (Prilog 9.2.) sastoji se od dva dijela - u prvom su pitanja o različitim temama, a u drugom su tvrdnje kojima se ispituje informiranost djece o njihovu zdravlju, važnost i potrebu za informacijom te mišljenje djece o njihovoj ulozi u odlučivanju.

Prvi dio upitnika za djecu sadrži 12 pitanja o sljedećim temama:

- demografskim podacima (dob, spol, vrsta srednje škole, vjeroispovijest i obrazovanje roditelja)
- bolesti i hospitalizaciji djece
- informiranosti i razumijevanju informacije
- odlučivanju o liječenju
- informiranoj suglasnosti djece

Drugi dio upitnika ima 28 tvrdnji vezanih uz informiranost djece o njihovu zdravlju, važnost i potrebu za informacijom te mišljenje djece o njihovoj ulozi u odlučivanju. Djeca su procjenjivala u kojoj se mjeri slažu sa svakom tvrdnjom na skali Likertovog tipa od pet stupnjeva, gdje 1 predstavlja „Uopće se ne slažem“, 3 predstavlja „Nemam utvrđen stav (slažem se i ne slažem)“, a 5 predstavlja „U potpunosti se slažem“.

#### ***3.3.2.1. Faktorska analiza upitnika za djecu***

S ciljem utvrđivanja faktorske strukture upitnika, provedena je faktorska analiza na zajedničke faktore s Oblimin rotacijom. Kriteriji za odluku o broju faktora su Cattellov „*scree*“ test i Eigen – vrijednosti veće od 1 (Kaiserov kriterij). Prema Kaiserovom kriteriju, izdvojeno je šest faktora (Eigen-vrijednosti su bile 6.19, 2.22, 1.95, 1.60, 1.20 i 1.08). Međutim, prema Cattellovom testu bila je prihvatljiva i struktura s pet faktora, koja se pokazala prihvatljivijom prema sadržaju faktora i broju tvrdnji po faktorima. Tvrdnje s opterećenjem manjim od 0,30

ili s podjednakim opterećenjem na više faktora su izbačene iz upitnika (čestice 7, 10, 14 i 17), tako da se konačni oblik upitnika sastoji od 24 tvrdnje.

Faktorska struktura upitnika prikazana je u tablici 3. U tablici nisu prikazani faktori opterećenja manja od .30. Dobiveni faktori se prema sadržaju čestica mogu nazvati *Komunikacija s djecom, Odlučivanje djece, Odlučivanje roditelja, Informiranost djece i Način informiranja*. Svih pet faktora zajedno objašnjavaju 33,52% zajedničke varijance.

Tablica 3. Faktorska struktura upitnika - djeca

Čestice upitnika	Faktorska opterećenja				
	F 1	F 2	F 3	F 4	F 5
22. Roditelji trebaju objašnjavati, ohrabrivati i biti oslonac bolesnom djetetu.	.61				
20. Liječnici bi trebali na meni razumljiv način objasniti sve što me zanima o mojoj bolesti.	.59				
26. Informiranost o mojoj bolesti mi je vrlo važna.	.55				
21. Liječnici trebaju više razgovarati s djecom.	.51				
25. Želim znati sve o svojoj bolesti.	.50				
19. Očekujem da liječnike i roditelje mogu bez straha pitati sve informacije o mojoj bolesti.	.46				
15. Jedino ako sam dobro informirana o svojoj bolesti znat ću kako ću se boriti sa njom.	.34				
9. Djeca trebaju imati glavnu ulogu u odlučivanju o njihovu zdravlju.		.70			
24. Djeca starija od 15 godina trebala bi donositi odluke o svom zdravlju.		.55			
11. Roditelji i djeca bi trebali biti ravnopravni u odlučivanju o zdravlju djeteta.		.48			
18. Roditelji trebaju donijeti odluku vezanu uz moje zdravlje.			.49		
23. Liječnik o mojoj bolesti razgovara samo s mojim roditeljima.			.35		
3. Ako moram ostati u bolnici, ne trebaju me pitati slažem li se s time.			.34		
27. Samo punoljetan pacijent treba znati što se s njime dešava u bolnici.			.33		
13. Doktor mora dati djetetu informacije o njegovoj bolesti.				.77	
12. Dijete ima pravo znati od čega boluje i kakvo je njegovo trenutno stanje.				.73	
16. Djeci treba objasniti ako se radi o bolesti od koje može umrijeti.				.56	
28. Liječnici bi trebali podijeliti s djecom svoje sumnje i mišljenja o njihovoj bolesti.				.46	
1. Kada sam bolestan trebam dobiti informaciju o svom zdravstvenom stanju.					.50
2. Informacije trebaju biti dovoljno opširne i jasne da shvatim u čemu je bit problema s mojim zdravljem.					.47
5. Potpisivanje obrasca suglasnosti je važno.					.38
4. Razumio sam informacije koje sam dobio u toku bolničkog liječenja.					.36
6. Dovoljno sam star da mogu razumijeti dobivene informacije o svojoj bolesti.					.33
8. Osobno bih se trebao složiti s predloženim planom liječenja mog zdravstvenog problema.					.31
Karakteristični korijeni	4.63	1.33	0.86	0.73	0.49
Postotak zajedničke varijance	19.30	5.54	3.58	3.05	2.05

Pouzdanost skala upitnika i deskriptivni podatci prikazani su u tablici 4. Prvi faktor *Komunikacija s djecom* obuhvaća 7 čestica, opisuje komunikaciju liječnika i roditelja s djecom, te kako je informacija dana ( $\alpha = 0.79$ ;  $n = 7$ ). Drugi faktor *Odlučivanje djece* obuhvaća 3 čestice i opisuje ulogu djece u odlučivanju ( $\alpha = 0.63$ ;  $n = 3$ ). Treći faktor *Odlučivanje roditelja* sastoji se od 4 čestice, a opisuje pasivnu ulogu djece ( $\alpha = 0.47$ ;  $n = 4$ ). Četvrti faktor *Informiranost djece* sastoji se od 4 čestice i opisuje važnost informiranosti djece

( $\alpha = 0.74$ ;  $n = 4$ ). Peti faktor *Način informiranja* sastoji se od 6 čestica i opisuje način informiranja kako bi informacija bila jasna djeci ( $\alpha = 0.55$ ;  $n = 6$ ).

Tablica 4. Deskriptivni podatci za upitnik „Informiranost i odlučivanje djece u zdravstvenom sustavu“ - djeca

Podskale	N	Raspon rezultata	M	SD	Broj čestica	$\alpha$
Komunikacija	1017	2.00 - 5.00	4.64	0.45	7	.79
Odlučivanje djece	1024	1.00 - 5.00	3.25	0.88	3	.63
Informiranje djece	1015	1.00 - 3.75	3.18	0.56	4	.74

Budući da podskale *Odlučivanje roditelja* i *Način informiranja* imaju slabu pouzdanost, one se nisu koristile u daljoj obradi rezultata. U ove bi podskale trebalo dodati neke nove tvrdnje koje bi bolje prikazivale sadržaj svake podskale, što bi vjerojatno poboljšalo njihove metrijske karakteristike. U nastavku rada, u analize su uključene tri podskale koje imaju zadovoljavajuće metrijske karakteristike (*Komunikacija s djecom*, *Odlučivanje djece* i *Informiranost djece*).

### 3.3.3. Upitnik za roditelje

Upitnik za roditelje (Prilog 9.3.) se sastoji od dva djela. Prvi dio sadrži pitanja o sljedećim temama:

- demografskim podacima
- bolesti i hospitalizaciji roditelja
- bolesti i hospitalizaciji djeteta
- informiranosti roditelja
- mišljenju roditelja o informiranosti djece
- mišljenju roditelja o odlučivanju u liječenju
- informiranoj suglasnosti djece

Drugi dio upitnika sadrži 28 tvrdnji koje ispituju važnost i potrebu za informiranjem o bolesti djece te mišljenje roditelja o njihovoj ulozi u odlučivanju. Roditelji su procjenjivali u kojoj se mjeri slažu sa svakom tvrdnjom na skali Likertovog tipa od pet stupnjeva, gdje 1 predstavlja

„Uopće se ne slažem“, 3 predstavlja „Nemam utvrđen stav (slažem se i ne slažem)“, a 5 predstavlja „U potpunosti se slažem“.

### **3.3.3.1. Faktorska analiza upitnika za roditelje**

Provedena je faktorska analiza na zajedničke faktore s Oblimin rotacijom kako bi se ispitala faktorska struktura upitnika. Broj faktora je određen na temelju Cattellov „*scree*“ test i Kaiserovog kriterijs (Eigen–vrijednosti veće od 1). Prema Cattellovom testu bila je prihvatljiva struktura s dva faktora. U treći faktor su se izdvojile samo dvije čestice. Međutim, ovaj bi faktor trebalo u budućem istraživanju dopuniti dodatnim tvrdnjama, jer zbog minimalnog broja tvrdnji ovaj faktor ima premalu pouzdanost. Zbog toga ovaj faktor nije uključen u dalju analizu podataka.

Tvrdnje s opterećenjem manjim od 0.30 ili s podjednakim opterećenjem na više faktora su izbačene iz upitnika (čestice 3, 4, 5, 12, 13, 14, 17, 22, 25, 26, 27), tako da se konačni oblik upitnika sastoji od 17 tvrdnji.

Faktorska struktura upitnika prikazana je u tablici 5. U tablici nisu prikazana faktorska opterećenja manja od .30. Dobiveni faktori se prema sadržaju čestica mogu nazvati *Komunikacija i informiranje* te *Sudjelovanje djece u odlučivanju*. Oba faktora zajedno objašnjavaju 37.14 % zajedničke varijance.

Tablica 5. Faktorska struktura upitnika - roditelji

Red. broj	Čestice upitnika	Faktorska opterećenja	
		F1	F2
7.	Dijete je dovoljno staro da bi moglo odlučiti o svojem zdravlju.	.71	
11.	Roditelji i djeca bi trebali biti ravnopravni u odlučivanju o zdravlju djeteta.	.67	
9.	Djeca trebaju imati ravnopravnu ulogu u odlučivanju o njihovu zdravlju.	.66	
8.	Dijete bi se osobno trebalo složiti s predloženim planom liječenja svog zdravstvenog problema.	.63	
10.	Roditelji i djeca bi trebali biti ravnopravni u primanju informacija o zdravlju djeteta.	.58	
28.	Liječnici bi trebali podijeliti s djecom svoje sumnje i mišljenja o njihovoj bolesti .	.57	
24.	Djeca starija od 15 godina trebala bi donositi odluke o svom zdravlju.	.55	
17.	Treba uvažiti mišljenje djeteta vezano uz njegovo zdravlje.	.48	
6.	Dijete je dovoljno staro da može razumjeti dobivene informacije o svojoj bolesti.	.45	
16.	Djeci treba objasniti ako se radi o bolesti od koje može umrijeti.	.40	
20.	Liječnici bi trebali na djetetu razumljiv način objasniti sve što ga zanima o njegovoj bolesti.	.75	
19.	Očekujem da liječnike i roditelje dijete može bez straha pitati sve informacije o svojoj bolesti .	.64	
14.	Dijete ima pravo znati koji se pregledi vrše nad njim.	.56	
22.	Roditelji trebaju objašnjavati, ohrabrivati i biti oslonac bolesnom djetetu.	.55	
21.	Liječnici trebaju više razgovarati s djecom.	.50	
2.	Informacije trebaju biti dovoljno opširne i jasne da dijete shvati u čemu je bit problema s njegovim zdravljem.	.49	
1.	Kada je moje dijete bolesno treba dobiti informacije o svojem zdravstvenom stanju.	.40	
Karakteristični korijeni		4.73	1.64
Postotak zajedničke varijance		27.8	9.7

Pouzdanost skala upitnika i deskriptivni podatci prikazani su u Tablici 6. Prvi faktor *Sudjelovanje djece u odlučivanju* obuhvaća 10 čestica, a opisuje sudjelovanje djeteta i roditelja u odlučivanju. Drugi faktor *Komunikacija i informiranje* obuhvaća 7 čestica komunikaciju djece, roditelja i liječnika i informiranje djece i roditelja. Obje skale imaju zadovoljavajuću pouzdanost.

Tablica 6. Deskriptivni podatci za upitnik „Informiranost i odlučivanje djece u zdravstvenom sustavu“ - roditelji

Podskale	N	Raspon rezultata	M	SD	Broj čestica	$\alpha$
Komunikacija i informiranost	526	1 - 5	4.68	0.41	10	.77
Sudjelovanje djece u odlučivanju	506	1 - 5	3.56	0.75	7	.84

S obzirom da je sadržajno podskala *Komunikacija i informiranost* vrlo heterogena jer sadrži tvrdnje i o odlučivanju i o informiranju, i s obzirom na niske vrijednosti komunaliteta



za neke tvrdnje, ova se podskala nije koristila u daljnjoj obradi rezultata. U ovu bi podskalu trebalo dodati neke nove tvrdnje koje bi bolje prikazivale sadržaj ovog faktora (komunikaciju s djecom i informiranje). To bi vjerojatno poboljšalo faktorsku strukturu upitnika tako da faktori budu sadržajno homogeniji. U nastavku rada, u analizu je uključena samo podskala *Sudjelovanje djece u odlučivanju*, jer ima zadovoljavajuće metrijske karakteristike.

### **3.4. Statistička obrada podataka**

U obradi podataka provedene su sljedeće metode:

- faktorska analiza na zajedničke faktore
- izračunavanje pouzdanosti za pojedine skale (Cronbach alfa)
- izračunavanje deskriptivne statistike i Pearsonovih koeficijenata korelacije
- testovi za ispitivanje značajnosti razlika: Hi-kvadrat test, t-test
- jednosmjerna i dvosmjerna analiza varijance
- hijerarhijska regresijska analiza

Dobiveni rezultati su prikazani u pet cjelina: 1) Informiranost o zdravlju djece, 2) Tko odlučuje o zdravlju djece, 3) Objašnjenje komunikacije s djecom, odlučivanja djece i informiranost djece pomoću 4 grupe prediktora, 4) Informirana suglasnost djece, 5) Objašnjenje sudjelovanja djetce u odlučivanju pomoću 4 grupe prediktora. Unutar svake cjeline prikazani su rezultati za djecu i roditelje.

Indeksi simetričnosti i spljoštenosti za varijable koje se mogu tretirati kao intervalne, prikazani su u tablici 7.1. i 7.2.

Provedene su prikladne parametrijske i neparametrijske statsitičke analize rezultata.

Tablica 7.1. – Deskriptivni podatci za varijable koje se mogu tretirati kao intervalne (**djeca**)

	N	M	Medijan	SD	Simetričnost	Kurtoza
Dob djece	1040	16.18	16.00	1.45	-0.90	3.69
Informiranost djece	512	4.11	5.00	1.23	-1.25	0.44
Razumijevanje dobivene informacije	560	3.86	4.00	1.29	-0.89	-0.34
Izvor informacije: Nitko	923	1.38	1.00	0.95	2.81	7.24
Izvor informacije: Liječnik	676	4.14	4.00	0.91	-0.81	-0.09
Izvor informacije: Roditelji	698	4.19	4.00	0.92	-0.99	0.42
Izvor informacije: Drugo zdravstveno osoblje	914	2.55	3.00	1.14	0.32	-0.64
Izvor informacije: Internet	928	2.30	2.00	1.25	0.65	-0.61
Odlučivanje liječnika	724	4.16	4.00	1.03	-1.33	1.37
Odlučivanje roditelja	498	4.16	4.00	0.94	-1.09	0.80
Odlučivanje djeteta	1024	3.04	3.00	1.32	0.03	-1.14
Liječnik bi trebao biti izvor informacije	646	4.79	5.00	0.58	-3.48	14.21
Roditelj bi trebao biti izvor informacije	590	4.19	4.00	0.96	-1.12	0.74
Drugo zdravstveno osoblje bi trebalo biti izvor informacije	940	3.24	3.00	1.23	-0.20	-0.81
Drugi pacijenti bi trebali biti izvor informacije	869	1.85	1.00	1.04	1.10	0.49
Liječnik bi trebao odlučivati	792	1.66	1.00	0.98	1.83	3.26
Roditelj bi trebao odlučivati	1034	2.11	2.00	1.02	0.90	0.62
Sama djeca bi trebala odlučivati	1014	2.26	2.00	1.25	0.63	-0.65
Suglasnost u odlučivanju i odgovornost	1039	2.99	3.00	1.23	-0.10	-0.79
Procjena samostalnosti djeteta u odlučivanju	839	3.28	3.00	1.20	-0.27	-0.65
Komunikacija s djecom	1017	4.64	4.86	.45	-1.87	4.13
Odlučivanje djece	1024	3.25	3.33	.88	-0.21	-0.36
Informiranje djece	1015	3.18	3.25	.56	-0.99	0.49

U tablici 7.1. su za uzorak djece prikazani deskriptivni podatci za više grupa varijabli: dob djece; informiranost i razumijevanje dobivene informacije; izvor informiranja i odlučivanja; podatci o tome tko bi trebao informirati i odlučivati; podatci vezani uz suglasnost

u odlučivanju i procjenu samostalnosti. Zadnji dio tablice se odnosi na kompozitne varijable dobivene faktorskom analizom odgovora djece u upitniku *Informiranost i odlučivanje djece u zdravstvenom sustavu* Komunikacija s djecom, Odlučivanje djece i Informiranje djece.

Pojedine varijable navedene u tablici 7.1. odstupaju od normalne raspodjele (dob ispitanika – kurtoza 3.69; nitko kao izvor informacije – simetričnost 2.81, kurtoza 7.24; nitko nikad nije odlučivao – simetričnost 4.52, kurtoza 20.80; liječnik bi trebao biti izvor informacije – simetričnost 3.48, kurtoza 14.21; liječnik bi trebao odlučivati – kurtoza 3.26). Međutim, varijable se odnose na pojave za koje se niti ne mogu očekivati normalne krivulje. Na primjer, roditelji i djeca su uvjereni da ih liječnik treba informirati o zdravlju djece pa je aritmetička sredina ove varijable 4.79 (na skali od 1 do 5).

Tablica 7.2. – Deskriptivni podatci za varijable koje se mogu tretirati kao intervalne (roditelji)

	N	M	Medijan	SD	Simetričnost	Kurtoza
Obrazovanje roditelja	534	4.22	4,00	1,19	0,25	0,15
Dob roditelja	510	43.85	43,00	5,64	0,68	0,89
Informiranost roditelja	426	4.42	5.00	1.14	-2.00	2.84
Informiranost djece	420	3.91	5.00	1.47	-1.03	-0.46
Razumijevanje dobivene informacije (roditelji)	427	4.35	5.00	1.17	-1.87	2.38
Razumijevanje dobivene informacije (djeca)	429	3.69	4.00	1.43	-0.71	-0.83
Obrazac suglasnosti i odlučivanje djece	498	4.14	5.00	1.20	-1.33	0.82
Suglasnost u odlučivanju i odgovornost djece	476	3.57	4.00	1.39	-0.61	-0.82
Procjena dobi djece za samostalno odlučivanje	470	17.50	18.00	2.38	-0.61	6.51
Procjena dobi djece za primanje informacija	447	14.63	15.00	3.72	-0.69	0.80
Izvor informacije: Nitko	93	1.28	1.00	0.81	3.29	10.77
Izvor informacije: Liječnik	481	4.20	4.00	0.94	-0.98	0.25
Izvor informacije: Roditelji	488	4.63	5.00	0.68	-1.99	4.33
Izvor informacije: Drugo zdravstveno osoblje	198	2.87	3.00	1.21	-0.06	-0.85
Izvor informacije: Internet	199	2.69	3.00	1.29	0.20	-0.97
Liječnik bi trebao biti izvor informacije	525	4.75	5.00	0.60	-2.87	9.48
Roditelj bi trebao biti izvor informacije	486	4.73	5.00	0.58	-2.19	4.17
Drugo zdravstveno osoblje bi trebalo biti izvor informacije	226	3.47	4.00	1.25	-0.44	-0.70
Drugi pacijenti bi trebali biti izvor informacije	167	1.88	1.00	1.06	1.02	0.37
Odlučivanje liječnika	482	4.62	5.00	0.67	-2.03	4.76
Odlučivanje roditelja	465	4.70	5.00	0.66	-2.68	8.05
Odlučivanje djeteta	178	2.98	3.00	1.35	0.18	-1.14
Liječnik bi trebao odlučivati	505	4.72	5.00	0.64	-2.89	10.09
Roditelj bi trebao odlučivati	465	4.74	5.00	0.59	-2.58	7.40
Dijete bi trebalo odlučivati	252	3.71	4.00	1.18	-0.51	-0.55
Sudjelovanje djece u odlučivanju	506	3.56	4.00	0.75	-.36	-.31
Komunikacija i informiranost	526	4.68	4.86	0.41	-1.74	3.55

U tablici 7.2. su za uzorak roditelja prikazani deskriptivni podatci za 7 grupa varijabli: obrazovanje i dob roditelja; informiranost i razumijevanje, podaci vezani uz suglasnost u odlučivanju te procjenu samostalnosti i zrelosti djece; podaci o izvoru informiranja i odlučivanja; podaci o tome tko bi trebao informirati i odlučivati. Zadnji dio tablice se odnosi na kompozitne varijable izračunate na temelju faktorske analize odgovora roditelja u upitniku *Informiranost i odlučivanje djece u zdravstvenom sustavu*: Sudjelovanje djece u odlučivanju i Komunikacija i informiranost.

### **Matrica korelacije među varijablama - djeca**

Matrica korelacije među varijablama koje su poslije uključene u hijerarhijsku regresijsku analizu za djecu prikazana je u tablici 8.1. Između istih izvora informiranosti i odlučivanja, te izvora koji bi trebao informirati i odlučivati su dobivene umjerene korelacije. Na primjer, djeca misle da ih roditelji informiraju i da je to njihova dužnost (.52), odnosno da ih informiraju drugi zdravstveni djelatnici i da to oni trebaju činiti (.41). Međutim, za liječnike je korelacija niža (.26), što upućuje na to da djeca misle kako ih liječnik ne informira dovoljno iako bi to trebao.

### **Matrica korelacije među varijablama - roditelji**

U tablici 8.2. prikazana je matrica korelacije među varijablama u regresijskoj analizi za roditelje. Umjerene korelacije dobivene su između istih izvora informiranosti (odlučivanja) i izvora koji bi trebao informirati (odlučivati).

Roditelji misle da informiraju svoju djecu o zdravlju i da to trebaju činiti (.52). Također misle da drugi zdravstveni djelatnici informiraju djecu i da je to njihova dužnost (.41). Za liječnike je opet dobivena niža korelacija (.26), iz čega se može zaključiti da roditelji nisu zadovoljni s informacijama koje daje liječnik, jer misle da bi trebao davati više informacija.

Tablica 8.1. Matrica korelacije među varijablama u regresijskoj analizi – djeca

		Demografski p.			Bolest		Izvori informiranosti					Tko je odlučivao				Trebao informirati				Trebao odlučiti					
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	
Demografski podatci	1. Dob	-																							
	2. Spol <sup>1</sup>	-.02	-																						
	3. Grad <sup>2</sup>	.07	.04	-																					
Bolest	4. Hospitalizacija <sup>3</sup>	.11	.01	.05	-																				
	5. Dijagnoza <sup>4</sup>	-.13	.24	.16	.03	-																			
Izvori informiranosti	6. Nitko	.00	.13	.05	.07	-.10	-																		
	7. Liječnik	-.04	-.06	.04	-.03	.09	-.16	-																	
	8. Roditelj	-.12	-.08	-.03	.05	.17	-.10	.09	-																
	9. Drugi zdrav. djelatnici	-.04	-.02	.04	.07	.23	.03	.23	.21	-															
	10. Internet	.09	-.13	-.02	.09	.11	.14	-.01	.11	.27	-														
Tko je odlučivao	11. Liječnik	-.07	-.08	.06	-.04	.06	-.13	.43	.14	.15	.06	-													
	12. Roditelj	-.12	-.07	-.04	-.01	-.01	-.13	.18	.50	.18	.05	.13	-												
	13. Dijete	.15	-.08	.02	-.01	.08	.08	.12	.13	.23	.24	-.08	.17	-											
	14. Nitko	.02	.13	.01	.10	-.13	.48	-.13	-.09	-.02	.14	-.12	-.10	.13	-										
Tko bi trebao informirati	15. Liječnik	-.01	-.11	-.05	.00	-.05	-.05	.26	.11	.08	.05	.33	.13	.03	-.22	-									
	16. Roditelj	-.13	-.11	-.01	.00	.06	-.10	.09	.52	.13	.07	.15	.52	.16	-.04	.20	-								
	17. Drugi zdrav. djelatnici	-.04	-.10	-.02	.08	-.01	-.06	.08	.18	.41	.19	.16	.16	.17	-.02	.24	.29	-							
	18. Drugi pacijenti	.03	.08	-.01	.04	.04	.14	.01	.10	.18	.29	-.01	.13	.21	.21	-.04	.16	.39	-						
Tko bi trebao odlučivati	19. Liječnik	-.01	-.05	.02	-.03	-.08	-.18	.19	-.01	.05	-.09	.33	-.02	-.12	-.14	.14	.02	.10	-.08	-					
	20. Roditelj	.07	.08	.03	-.02	.05	.09	-.06	-.25	-.11	-.03	-.05	-.36	-.06	.02	-.01	-.40	-.15	-.16	-.35	-				
	21. Dijete	-.14	.11	-.04	-.06	.09	.00	.05	-.14	-.06	-.13	.17	-.12	-.42	-.09	-.01	-.21	-.12	-.15	.07	.35	-			
Informiranost djece	22. Komunikacija	-.02	-.22	-.05	.05	.10	-.08	.15	.16	.13	.13	.13	.16	.11	-.08	.22	.10	.21	.04	.03	-.01	-.06	-		
	23. Odlučivanje djece	-.12	-.04	.07	-.03	-.06	.13	.03	.03	.04	.04	-.04	.07	.28	.09	.00	.09	.06	.10	-.14	.02	-.30	.19	-	
	24. Informiranje djece	-.14	-.12	-.08	-.01	.01	-.02	.08	.03	.04	.11	.07	.06	.06	.02	.09	.03	.08	.06	.01	.02	-.07	.46	.31	

$p < .01$ ,  $p < .05$ ; Podebljane korelacije - Isti izvor informiranosti (odlučivanja) i izvor koji bi trebao informirati (odlučivati)

<sup>1</sup> Spol: djevojčice (1) i dječaci (2)

<sup>2</sup> Grad: manji (1) i veći (2)

<sup>3</sup> Hospitalizacija: ne (0) i da (1)

<sup>4</sup> Dijagnoza: Laka (0) i teška (1)

Tablica 8.2. Matrica korelacije među varijablama u regresijskoj analizi - **roditelji**

		Demografski p.			Bolest d.		Izvori informiranosti					Tko je odlučivao		Trebao informirati		Trebao odlučivati				
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
Demografski podaci	1. Spol roditelja <sup>1</sup>	-																		
	2. Dob roditelja	.22	-																	
	3. Obrazovanje roditelja <sup>2</sup>	-.03	.17	-																
Bolest djece	4. Hospitalizacija djece <sup>3</sup>	-.09	.06	.17	-															
	5. Dijagnoza djece <sup>4</sup>	-.04	-.11	.01	-.16	-														
Izvori informiranosti	6. Nitko	.02	-.01	.12	.15	.10	-													
	7. Liječnik	.02	.00	-.07	-.09	.00	-.04	-												
	8. Roditelji	-.07	-.05	.08	-.03	.01	-.25	.24	-											
	9. Dr. zdrav. osoblje	.00	-.05	-.02	-.13	.11	.10	.39	.19	-										
	10. Internet	.08	.04	.12	-.21	.13	-.02	.20	.24	.51	-									
Tko je odlučivao	11. Liječnik	-.03	-.03	-.06	-.07	.05	.00	.44	.41	.23	.17	-								
	12. Roditelji	-.08	.00	.06	.06	.03	.00	.17	.41	.10	.12	.32	-							
	13. Dijete	.05	.09	-.03	-.05	.07	.16	.15	.17	.13	.27	.17	.21	-						
Tko bi trebao informirati	14. Liječnik	-.09	.00	.03	.02	-.01	-.05	.36	.31	.05	.12	.42	.32	.13	-					
	15. Roditelji	-.08	-.08	.06	-.01	.06	-.05	.14	.60	.16	.09	.34	.43	.16	.32	-				
	16. Dr. zdrav. osoblje	-.11	.05	-.05	.00	.21	.20	.14	.26	.63	.51	.18	.18	.13	.21	.21	-			
Tko bi trebao odlučivati	17. Liječnik	.01	-.02	.02	-.08	.12	.03	.34	.35	.23	.16	.67	.31	.26	.45	.35	.19	-		
	18. Roditelji	-.14	.02	.09	-.01	-.09	.02	.19	.42	.07	.09	.34	.66	.23	.31	.48	.15	.36	-	
	19. Dijete	-.08	.13	.10	-.03	.08	.10	.24	.16	.05	.25	.25	.29	.65	.25	.14	.16	.30	.33	-
Informiranost djece	20. Sudjelovanje djece u odlučivanju	.00	.04	-.09	-.07	-.06	.08	.05	-.08	.03	.07	-.03	-.04	.32	.13	-.14	.04	-.04	-.04	.32

$p < .01$ ,  $p < .05$ ; Podebljane korelacije - Isti izvor informiranosti (odlučivanja) i izvor koji bi trebao informirati (odlučivati)

<sup>1</sup> Spol: djevojčice (1) i dječaci (2)

<sup>2</sup> Obrazovanje roditelja: osnovna i srednja škola (1) i VŠS i VSS (2)

<sup>3</sup> Hospitalizacija: ne (0) i da (1)

<sup>4</sup> Dijagnoza: Laka (0) i teška (1)

## 4.1. Informiranost o zdravlju djece

### 4.1.1. Mišljenje djece

#### 4.1.1.1. Informiranost djece o razlogu hospitalizacije

Djeci je postavljeno pitanje o tome u kojoj su mjeri bila informirana o tome zašto moraju ostati u bolnici. Ponuđeni odgovori su na skali od 1 (uopće ne) do 5 (u potpunosti).

Više od polovice djece misli da su u potpunosti informirani o tome zašto moraju ostati u bolnici (55.9%), dok samo 6.4% djece misli da uopće nisu bili informirana o tome zašto moraju ostati u bolnici.

##### 4.1.1.1.1. Težina bolesti

Budući da je malo djece odgovorilo da su bila slabo informirana o tome zašto moraju ostati u bolnici, u istu su kategoriju (slaba informiranost) zbrojene frekvencije za procjene od 1 do 3 (Tablica 9.). S obzirom na težinu bolesti, značajno se razlikuju procjene djece o njihovoj informiranosti ( $\chi^2 = 4.92$ ;  $df = 2$ ;  $p = .05$ ). Djeca koja boluju od težih bolesti misle da su bolje informirana od one koja boluju od lakše bolesti.

Tablica 9. Broj djece koja su procijenila informiranost o tome zašto moraju ostati u bolnici s obzirom na težinu njihove bolesti

Dijagnoza	Informiranost djece			Ukupno
	Slaba <sup>1</sup>	Dobra <sup>2</sup>	Potpuna <sup>3</sup>	
Lakša bolest	20	16	51	<b>87</b>
Teška bolest	10	12	62	<b>84</b>
Ukupno	<b>30</b>	<b>28</b>	<b>113</b>	<b>171</b>

<sup>1</sup> Odgovori od 1 (uopće ne) do 3; <sup>2</sup> Odgovor 4; <sup>3</sup> Odgovor 5



#### 4.1.1.1.2. Vrijeme hospitalizacije

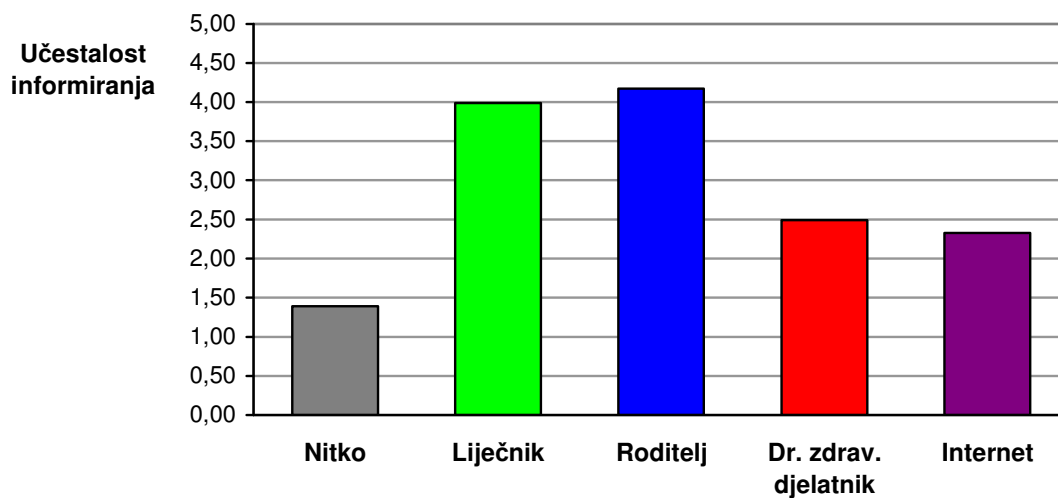
Djeca koja su ispitana tijekom hospitalizacije ne razlikuju se u procjeni informiranosti od djece koja su bila ispitana nakon hospitalizacije ( $\chi^2 = 9.12$ ;  $df = 4$ ;  $p < .05$ ).

#### 4.1.1.1.3. Spol djece

Djevojčice i dječaci procjenjuju da su podjednako informirani o razlogu hospitalizacije ( $\chi^2 = 1.14$ ;  $df = 4$ ;  $p > .05$ ).

#### 4.1.1.2. Tko informira djecu

Željeli smo provjeriti tko informira djecu o njihovom zdravlju - liječnik, roditelji, drugo zdravstveno osoblje, internet ili nitko. Jednosmjerna analiza varijance s ponovljenim mjerenjima je pokazala da se značajno razlikuje prosječna učestalost informiranja iz različitih izvora ( $F_{4,960} = 324.710$ ;  $p < .01$ ). Najčešće dobivaju informacije od roditelja i liječnika (Slika 1.).



Slika 1. Učestalost informiranja iz različitih izvora

#### 4.1.1.2.1. Vrijeme hospitalizacije

Prosječna informiranost djece koja su ispitana tijekom hospitalizacije ne razlikuje se od informiranosti djece koja su bila hospitalizirana prije niti za jedan izvor informiranja osim za liječnika (Tablica 10.). Djeca misle da su ih liječnici u prethodnoj hospitalizaciji više informirali.

Tablica 10. Prosječna informiranost iz različitih izvora obzirom na hospitalizaciju

Izvor	Hospitalizacija		t
	Prije	Sada	
Liječnik	4.34	4.05	2.83**
Roditelj	4.21	4.25	0.37
Drugi zdrav. djelatnici	2.70	2.61	0.56
Internet	2.45	2.41	0.28

\*\* p < .01

#### 4.1.1.2.2. Spol djece

Djevojčice procjenjuju da su bile bolje informirane od strane liječnika, roditelja i interneta u odnosu na dječake. Djevojčice i dječaci su procijenili da su u jednakoj mjeri bili informirani od strane drugih zdravstvenih djelatnika (Tablica 11.).

Tablica 11. Prosječna informiranost djevojčica i dječaka iz različitih izvora

Izvor	Spol		t
	Ženski	Muški	
Liječnik	4.18	4.05	2.01*
Roditelj	4.25	4.09	2.57**
Drugi zdrav. djelatnici	2.57	2.52	0.48
Internet	2.41	2.08	3.36**

\* p < .05, \*\* p < .01

#### 4.1.1.2.3. Težina bolesti

Uspoređeni su odgovori teško oboljele djece i djece koja su bolovala od lakših bolesti - teško oboljela djeca procijenila su da su ih roditelji i drugi zdravstveni djelatnici bolje informirali. Prosječna informiranost djece od strane liječnika i na temelju informacija prikupljenih na internetu se nije razlikovala s obzirom na težinu bolesti djece (Tablica 12.) .

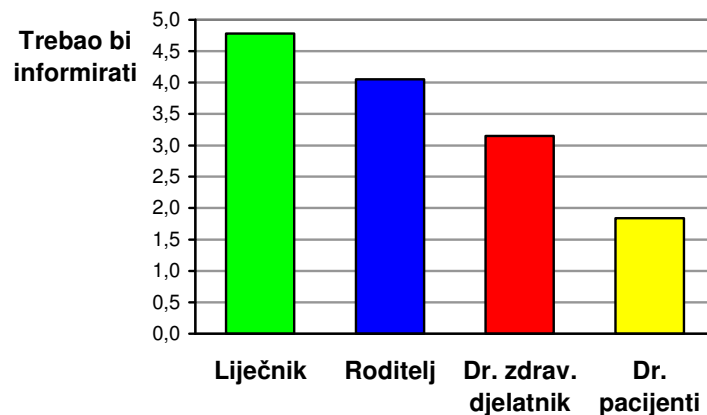
Tablica 12. Prosječna informiranost iz različitih izvora obzirom na težinu bolesti

Izvor	Težina bolesti		t
	Laka	Teška	
Liječnik	4.22	4.38	1.33
Roditelj	4.27	4.55	2.37*
Drugi zdrav. djelatnici	2.65	3.17	2.65**
Internet	2.42	2.71	1.33

\*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$

#### 4.1.1.3. Tko bi trebao informirati djecu

Jednosmjernom analizom varijance s ponovljenim mjerenjima usporedili smo mišljenje djece o tome tko bi ih trebao informirati (Slika 2.). Razlike između svih izvora informiranosti su statistički značajne ( $F_{3,571}=1179.28$ ,  $p < .01$ ; testovi kontrasta). Djeca misle da bi ih najviše trebali informirati liječnici, roditelji u manjoj mjeri, ali ipak više nego drugi zdravstveni radnici. Prema njihovom mišljenju, najmanje informacija trebali bi dobiti od drugih pacijenata.



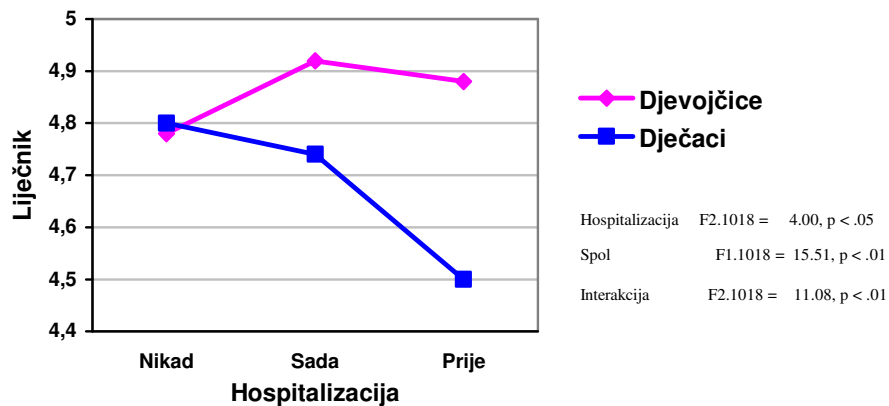
Slika 2. Željena učestalost informiranja djece iz različitih izvora

#### *4.1.1.3.1. Hospitalizacija i spol djece*

Dvosmjernom analizom varijance uspoređeno je mišljenje djece o različitim izvorima informiranosti obzirom na spol i hospitalizaciju.

##### **a) Liječnik kao izvor informacija**

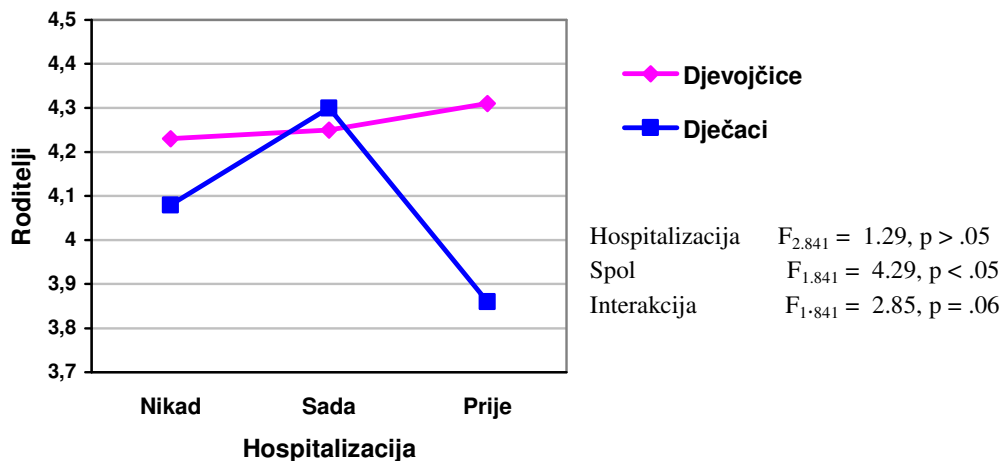
Djevojčice i dječaci koji nikad nisu bili hospitalizirani ne razlikuju se u procjenama o tome u kojoj bi ih mjeri liječnik trebao informirati (Slika 3.). Djevojčice koje su bile hospitalizirane tijekom ili prije ispitivanja smatraju da bi ih liječnici trebali bolje informirati o njihovu zdravlju nego što to misle dječaci.



Slika 3. Liječnici kao izvor informacija obzirom na spol i hospitalizaciju djece

### b) Roditelji kao izvor informacija

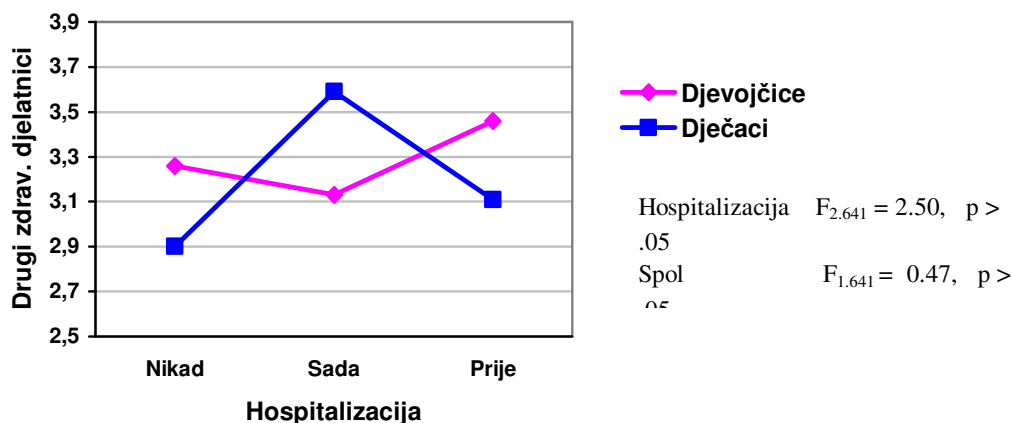
Dječaci koji su bili hospitalizirani tijekom provođenja istraživanja misle da bi ih roditelji trebali više informirati o njihovoj bolesti, dok kod djevojčica nema razlike u mišljenju obzirom na hospitalizaciju (Slika 4.). Interakcija hospitalizacije na mišljenje dječaka je na granici značajnosti.



Slika 4. Roditelji kao izvor informacija obzirom na spol i hospitalizaciju djece

### c) Drugi zdravstveni djelatnici kao izvor informacija

Analiza varijance pokazuje da nema značajnog efekta spola ni hospitalizacije na mišljenje djece o tome u kojoj bi ih mjeri trebali informirati drugi zdravstveni djelatnici (Slika 5.). Međutim, značajna je interakcija između spola i hospitalizacije, što upućuje na razlike u mišljenju djevojčica i dječaka ovisno o hospitalizaciji. Objašnjenje naizgled suprotnih rezultata je u 'zrcalno' suprotnim efektima za dječake i djevojčice, zbog čega prosječne vrijednosti ne odražavaju postojanje razlika (efekti se 'poništavaju' ako se gleda prosječna vrijednost svake varijable posebno).



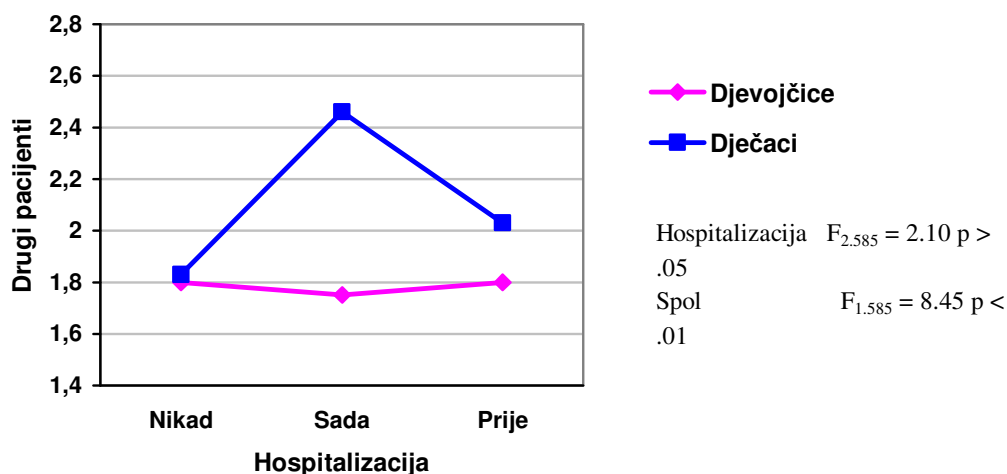
Slika 5. Drugi zdravstveni djelatnici kao izvor informacija obzirom na spol i hospitalizaciju djece

Mišljenje djevojčica o drugim zdravstvenim djelatnicima kao izvoru informacija ne razlikuje se obzirom na hospitalizaciji. Dječaci tijekom hospitalizacije smatraju da su ih i drugi zdravstveni djelatnici trebali više informirati

### d) Drugi pacijenti kao izvor informacija

Dječaci koji su tijekom ispitivanja bili hospitalizirani žele više informacija od drugih pacijenata. Interakcija između spola i hospitalizacije je na granici značajnosti ( $p=.06$ ).

Djevojčice jednako misle o drugim pacijentima kao izvoru informacija bez obzira na hospitalizaciju (Slika 6.).



Slika 6. Drugi pacijenti kao izvor informacija obzirom na spol djece i hospitalizaciju

#### 4.1.1.3.2. Težina bolesti

Nema razlike u mišljenju djece o tome tko bi ih trebao informirati s obzirom na težinu bolesti (Tablica 13.).

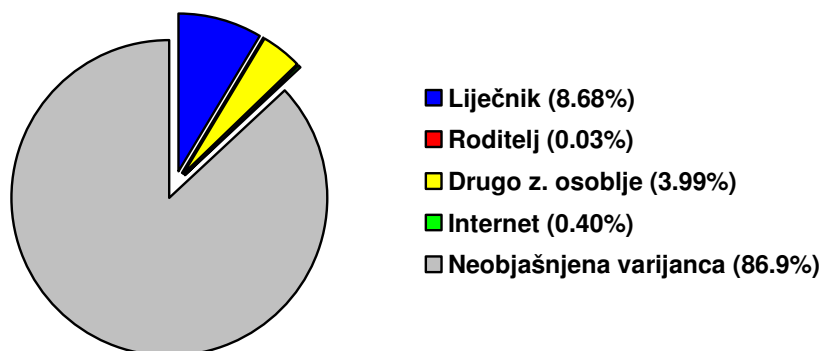
Tablica 13. Mišljenje djece o tome tko bi ih trebao informirati obzirom na težinu bolesti

		Dijagnoza		t
		Laka	Teška	
Liječnik	M	4.89	4.85	0.67
	N	104	95	
Roditelj	M	4.35	4.46	0.79
	N	83	79	
Drugo zdrav. osoblje	M	3.45	3.43	0.11
	N	60	61	
Drugi_pacijenti	M	1.85	1.94	0.41
	N	54	51	

#### 4.1.1.4. Razumijevanje dobivene informacije o zdravlju

Regresijskom analizom je provjereno u kojoj mjeri pojedini izvori informiranja objašnjavaju razumijevanje dobivene informacije (Slika 7.). Informiranje djece od strane stručnjaka

(liječnika i drugog zdravstvenog osoblja) objašnjava 12.67 % razumijevanja informacija ( $F_{4,335} = 12.34, p < .01$ ). Razumijevanju najviše pridonose informacije liječnika (8.68%), a najmanje informacije roditelja (0.03%).



Slika 7. Ukupni doprinos pojedinih izvora informiranja u objašnjenju razumijevanja informacije

Djeca koja su više informirana bolje su razumijela dobivene informacije ( $r = 0.74, p < .01$ ).

#### **4.1.1.4.1. Hospitalizacija**

Djeca koja su bila hospitalizirana u vrijeme ispitivanja procjenjuju da su im dobivene informacije bile razumljivije ( $M = 4.12$ ) od djece koja su bila informirana u prethodnim hospitalizacijama ( $M = 3.68; t = 2.93; df = 370; p < .01$ ).

#### **4.1.1.4.2. Spol**

Djevojčice i dječaci se ne razlikuju u svojoj procjeni razumijevanja informacija ( $M_1 = 3.80, M_2 = 3.99; t = 1.65; df = 556; p > .05$ ).



#### 4.1.1.4.3. Težina bolesti

Teško oboljela djeca procjenjuju da su im dobivene informacije bile razumljivije ( $M = 4.30$ ) u odnosu na djecu koja su bolovala od lakših bolesti ( $M = 3.87$ ;  $t = 2.38$ ;  $df = 164$ ;  $p < .05$ ).

### 4.1.2. Mišljenje roditelja

#### 4.1.2.1. Informiranost roditelja

Roditelji hospitalizirane djece su u većoj mjeri bili informirani o bolesti svoje djece u odnosu na roditelje čija djeca nisu bila hospitalizirana ( $\chi^2 = 15.44$ ;  $df = 4$ ;  $p < .05$ ) (Tablica 14.).

Tablica 14. Informiranost roditelja s obzirom na hospitalizaciju djece

Hospitalizacija djece	Informiranost roditelja					Ukupno
	1	2	3	4	5	
Da	4	3	10	23	134	174
Ne	22	12	15	20	146	215
Ukupno	26	15	25	43	280	389

#### 4.1.2.2. Razumijevanje dobivene informacije o zdravlju

Roditelji hospitalizirane djece su više razumjeli dobivene informacije od onih roditelja čija djeca nisu bila hospitalizirana ( $\chi^2 = 14.80$ ;  $df = 4$ ;  $p < .05$ ) (Tablica 15.).

Tablica 15. Razumijevanje informacije od strane roditelja obzirom na hospitalizaciju djece

Hospitalizacija djece	Razumijevanje informacije od strane roditelja					Ukupno
	1	2	3	4	5	
Da	4	3	15	28	126	176
Ne	25	8	14	26	142	215
Ukupno	29	11	29	54	268	391

Roditelji koji su više informirani ujedno i bolje razumiju dobivene informacije ( $r = .80$ ) i misle da su njihova djeca također bolje informirana ( $r = .60$ ). Roditelji procjenjuju da su djeca koja su više informirana također bolje razumjela dobivene informacije ( $r = .79$ ) (Tablica 16.).

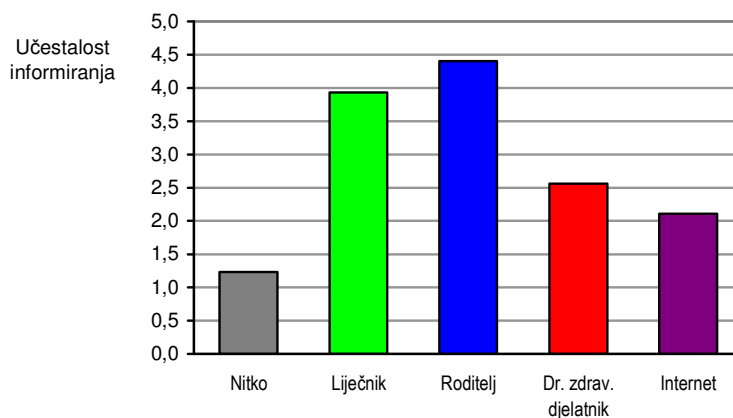
Tablica 16. Korelacija informiranost i razumijevanje za djecu i roditelje

	Informiranost roditelja	Informiranost djece	Razumijevanje roditelja
Informiranost djece	.65**		
Razumijevanje roditelja	.80**	.58**	
Razumijevanje djece	.54**	.79**	.54**

\*\*  $p < .01$

#### 4.1.2.3. Tko informira djecu

Mišljenje roditelja obzirom na prosječnu učestalost informiranja djece iz različitih izvora utvrđena je jednosmjernom analizom varijance s ponovljenim mjerenjima ( $F_{4,316} = 163.40$ ;  $p < .01$ ). Analiza kontrasta pokazuje da su značajne razlike između svih izvora informacija (Slika 8.). Roditelji misle da su oni najčešće informirali svoju djecu. Također misle da su liječnici djeci davali manje informacija nego oni sami, ali ipak više od drugih zdravstvenih djelatnika i interneta. Po mišljenju roditelja, vrlo rijetko se događalo da djeca nisu dobila nikakvu informaciju.



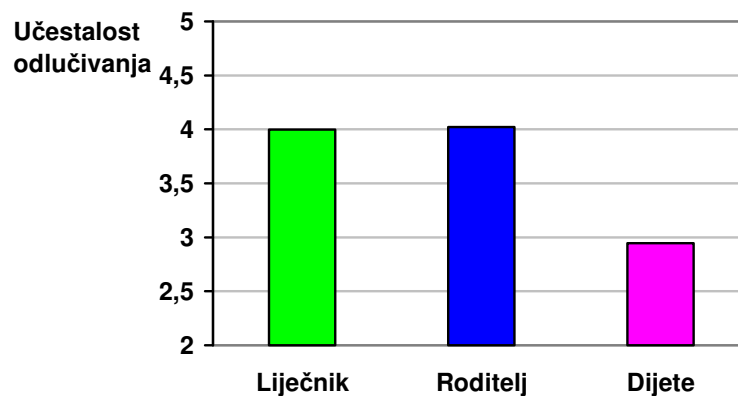
Slika 8. Učestalost informiranja iz različitih izvora – roditelji

## 4.2. Tko odlučuje o zdravlju djece

### 4.2.1. Mišljenje djece

#### 4.2.1.1. Tko je odlučivao o zdravlju djece

Djeci je postavljeno pitanje o tome koliko su često različite osobe odlučivale o njihovu zdravlju. Ponuđeni odgovori su bili liječnik, roditelj, samo dijete i nitko. Značajno se razlikuje mišljenje djece o tome koliko su često liječnici, roditelji i sama djeca odlučivali o zdravlju djece. To pokazuje jednosmjerna analiza varijance s ponovljenim mjerenjima ( $F_{2,1296} = 199.58$ ;  $p < .01$ ). Prema njihovom mišljenju, najčešće odluke donose liječnici i roditelji, dok djeca znatno rjeđe odlučuju o svom zdravlju (Slika 9.).



Slika 9. Prosječna učestalost odlučivanja liječnika, roditelja i djece – mišljenje djece

#### 4.2.1.1.1. Liječnik

Djeca koja su u vrijeme ispitivanja bila hospitalizirana procjenjuju da liječnik češće odlučuje o njihovu zdravlju (tablica 17.), dok djeca koja su bila hospitalizirana ranije misle da liječnici rjeđe odlučuju o njihovu zdravlju ( $\chi^2 = 25.21$ ,  $df = 8$ ,  $p < .01$ ).

Tablica 17. Broj djece koja su procijenila učestalost odlučivanja liječnika o njihovom zdravlju obzirom na vrijeme hospitalizacije

Odlučivanje liječnika		Vrijeme hospitalizacije			Ukupno
		Nikad	Sada	Prije	
Nikad	<b>N</b>	<b>16</b>	<b>1</b>	<b>15</b>	<b>32</b>
	% Liječnik	50.0	3.1	4.6	100.0
	% Vrijeme hosp.	3.4	1.0	4.4	3.5
Rijetko	<b>N</b>	<b>20</b>	<b>1</b>	<b>19</b>	<b>40</b>
	% Liječnik	50.0	2.5	47.5	100.0
	% Vrijeme hosp.	4.2	1.0	5.6	4.4
Ponekad	<b>N</b>	<b>53</b>	<b>7</b>	<b>51</b>	<b>111</b>
	% Liječnik	47.7	6.3	45.9	100.0
	% Vrijeme hosp.	11.3	6.7	15.1	12.1
Često	<b>N</b>	<b>147</b>	<b>31</b>	<b>123</b>	<b>301</b>
	% Liječnik	48.8	10.3	40.9	100.0
	% Vrijeme hosp.	31.2	29.5	36.4	32.9
Uvijek	<b>N</b>	<b>235</b>	<b>65</b>	<b>130</b>	<b>430</b>
	% Liječnik	54.7	15.1	30.2	100.0
	% Vrijeme hosp.	49.9	61.9	38.5	47.0
Ukupno	<b>N</b>	<b>471</b>	<b>105</b>	<b>338</b>	<b>914</b>
	% Liječnik	51.5	11.5	37.0	100.0
	% Vrijeme hosp.	100.0	100.0	100.0	100.0

Većina djece koja nisu nikad bila hospitalizirana (81 %) misle da liječnik često ili uvijek odlučuje o njihovom zdravlju. Još više trenutno hospitalizirane djece (91%) misli da liječnik često ili uvijek odlučuje o njihovu zdravlju. Nešto manje djece koja su prije bila hospitalizirana (74%) misle da liječnik često ili uvijek odlučuje o njihovu zdravlju u (Tablica 17.).

#### 4.2.1.1.2. Roditelji

Većina djece misli da roditelji često ili uvijek odlučuju o njihovom zdravlju, ali se njihove procjene ne razlikuju značajno s obzirom na vrijeme hospitalizacije ( $\chi^2 = 9.07$ ;  $df = 8$ ;  $p > .05$ ).

Tablica 18. Broj djece koja su procijenila učestalost odlučivanja roditelja o njihovom zdravlju s obzirom na vrijeme hospitalizacije

Odlučivanje roditelja		Vrijeme hospitalizacije			Ukupno
		Nikad	Sada	Prije	
Nikad	<b>N</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>13</b>
	% Roditelji	30.8	15.4	53.8	100.0
	% Vrijeme hosp.	0.8	2.1	2.0	1.4
Rijetko	<b>N</b>	<b>25</b>	<b>5</b>	<b>18</b>	<b>48</b>
	% Roditelji	52.1	10.4	37.5	100.0
	% Vrijeme hosp.	5.2	5.2	5.1	5.2
Ponekad	<b>N</b>	<b>73</b>	<b>10</b>	<b>45</b>	<b>128</b>
	% Roditelji	57.3	7.8	35.2	100.0
	% Vrijeme hosp.	15.3	10.4	12.7	13.8
Često	<b>N</b>	<b>159</b>	<b>30</b>	<b>140</b>	<b>329</b>
	% Roditelji	48.3	9.1	42.6	100.0
	% Vrijeme hosp.	33.3	31.3	39.5	35.5
Uvijek	<b>N</b>	<b>217</b>	<b>49</b>	<b>144</b>	<b>410</b>
	% Roditelji	52.9	12.0	35.1	100.0
	% Vrijeme hosp.	45.4	51.0	40.7	4.2
Ukupno	<b>N</b>	<b>478</b>	<b>96</b>	<b>354</b>	<b>928</b>
	% Roditelji	51.5	10.3	38.1	100.0
	% Vrijeme hosp.	100.0	100.0	100.0	100.0

U tablici 18. se vidi da 78% djece koja nikad nisu bila hospitalizirana misli da roditelji često ili uvijek odlučuju o njihovom zdravlju. Djeca koja su tijekom ispitivanja bila hospitalizirana misle da roditelji često ili uvijek odlučuju o njihovu zdravlju u 82% slučajeva. Djeca koja su nekad ranije bila hospitalizirana misle da roditelji često ili uvijek odlučuju o njihovu zdravlju odlučuju u 81% slučajeva.

#### 4.2.1.1.3. Djeca

Djeca koja su u vrijeme ispitivanja bila hospitalizirana češće procjenjuju da ona rijetko ili nikad ne odlučuju o svom zdravlju (Tablica 19.), dok djeca koja su ranije bila hospitalizirana rjeđe misle da ona sama rijetko ili nikad ne odlučuju o svome zdravlju ( $\chi^2 = 26.96$ ;  $df = 8$ ;  $p < .01$ ).

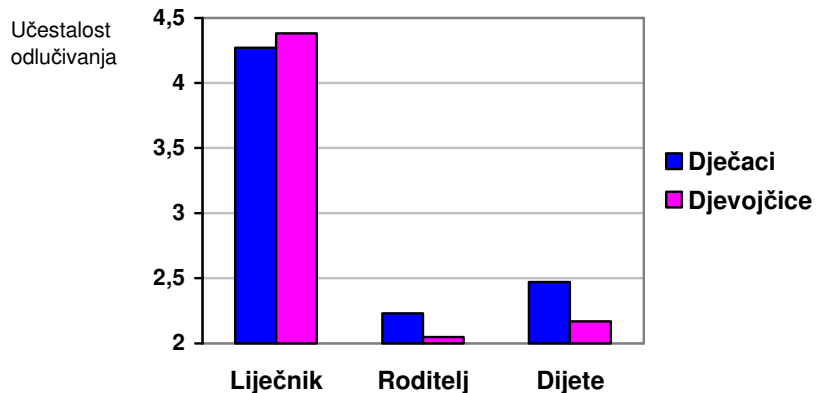
Tablica 19. Broj djece koja su procijenila učestalost odlučivanja njih samih o njihovom zdravlju s obzirom na vrijeme hospitalizacije

Odlučivanje djece		Vrijeme hospitalizacije			Ukupno
		Nikad	Sada	Prije	
Nikad	<b>N</b>	<b>47</b>	<b>20</b>	<b>36</b>	<b>103</b>
	% Djeca	45.6	19.4	35.0	100.0
	% Vrijeme hosp.	12.7	29.0	12.6	14.2
Rijetko	<b>N</b>	<b>97</b>	<b>21</b>	<b>56</b>	<b>174</b>
	% Djeca	55.7	12.1	32.2	100.0
	% Vrijeme hosp.	26.3	30.4	19.6	24.0
Ponekad	<b>N</b>	<b>81</b>	<b>9</b>	<b>79</b>	<b>169</b>
	% Djeca	47.9	5.3	46.7	100.0
	% Vrijeme hosp.	22.0	13.0	27.6	23.3
Često	<b>N</b>	<b>76</b>	<b>6</b>	<b>64</b>	<b>146</b>
	% Djeca	48.8	10.3	40.9	100.0
	% Vrijeme hosp.	20.6	8.7	22.4	20.2
Uvijek	<b>N</b>	<b>68</b>	<b>13</b>	<b>51</b>	<b>132</b>
	% Djeca	54.7	15.1	30.2	100.0
	% Vrijeme hosp.	18.4	18.8	17.8	18.2
Ukupno	<b>N</b>	<b>369</b>	<b>69</b>	<b>286</b>	<b>724</b>
	% Djeca	51.0	9.5	39.5	100.0
	% Vrijeme hosp.	100.0	100.0	100.0	100.0

59 % djece koja su sada hospitalizirana misle da oni sami nikada ili rijetko odlučuju o svom zdravlju. Djeca koja su prije bila hospitalizirana u 32% slučajeva misle da oni sami rijetko ili nikad odlučuje o svom zdravlju, dok 39% djece koja nikad nisu bila hospitalizirana misle da oni sami rijetko ili nikad odlučuje o svom zdravlju.

#### 4.2.1.2. Tko bi trebao odlučivati o zdravlju djece

Zanimalo nas je postoji li razlika između dječaka i djevojčica u mišljenju o tome tko bi trebao odlučivati o njihovom zdravlju. U odnosu na djevojčice, dječaci misle da bi roditelji ( $t = 2.33$ ,  $p < .05$ ) i djeca ( $t = 3.13$ ,  $p < .01$ ) trebali više odlučivati o zdravlju (Slika 10.).



Slika 10. Učestalost odlučivanja liječnika, roditelja i djece obzirom na spol - mišljenje djece

#### 4.2.1.3. Dob djece za odlučivanje

Većina djece misli da bi u dobi od 16 godina trebala odlučivati o svom zdravlju. U tablici 20. su prikazane distribucija procjena dobi za odlučivanje. Medijan i dominantna vrijednost su 16 godina. Prosječna dob djece za odlučivanje se ne razlikuje obzirom na hospitalizaciju i težinu bolesti od koje su bolovali (Hi-kvadrat je 0.56,  $df = 3$ ,  $p > .05$ ).

Tablica 20. Distribucija procjena dobi djece za odlučivanje o svom zdravlju obzirom na hospitalizaciju

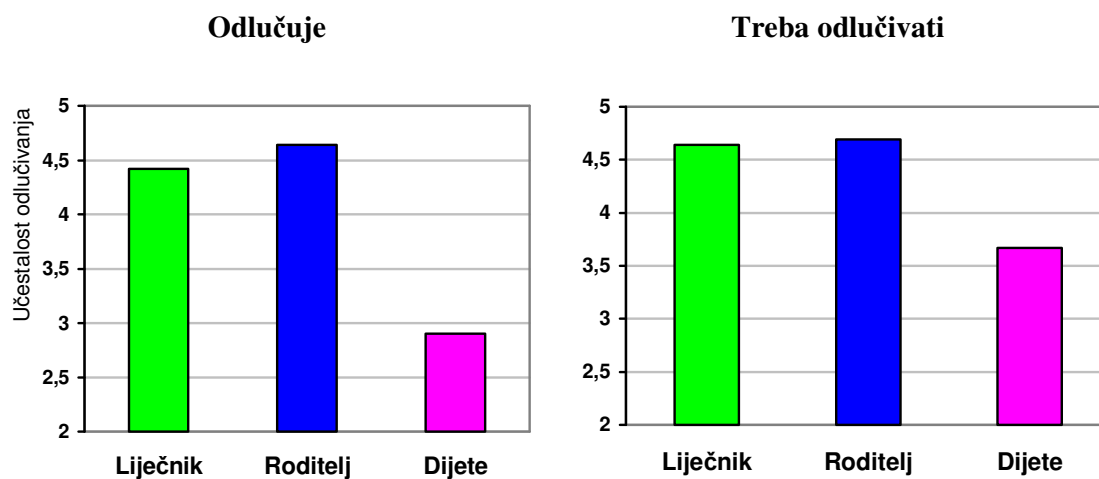
Hospitalizacija	Dob (godine)				Ukupno
	8-14	15	16	17	
Ne	48	94	180	106	428
Da	46	89	166	111	412
Ukupno	94	183	346	217	840

#### 4.2.2. Mišljenje roditelja

##### 4.2.2.1. Tko je odlučivao i tko bi trebao odlučivati o zdravlju djece

Zanimalo nas je mišljenje roditelja o tome tko je odlučivao i tko bi trebao odlučivati o zdravlju njihove djece. Analiza varijance je pokazala kako se značajno razlikuje prosječna učestalost odlučivanja liječnika, roditelja i djece o zdravlju djece ( $F_{2,680}=190.14$ ;  $p<.01$ ).

Analiza kontrasta je pokazala da su prema njihovom mišljenju, roditelji značajno češće odlučivali u odnosu na liječnike, a puno češće nego djeca (Slika 11.A-B.). S druge strane roditelji misle da bi djeca trebala biti više uključena u odlučivanje ( $F_{2,235}=142.68$ ;  $p<.05$ ) u odnosu na roditelje i liječnike.



Slika 11A-B. Učestalost (A) odlučivanja liječnika, roditelja i djece u odnosu na učestalost kojom bi trebali odlučivati (B) – mišljenje roditelja

#### 4.2.2.2. Dob djece za informiranje i odlučivanje

Roditelji su mišljenja da je prosječna dob djece za odlučivanje 18 godina, a za informiranje 15 godina (Tablica 21.).

Tablica 21. Prosječna dob djece za odlučivanje i informiranje – mišljenje roditelja

Dob djece	N	M	Medijan	Mod	Min	Max
Odlučivanje	468	17.55	18.00	18	10	25
Informiranje	447	14.63	15.00	15	3	25



Mišljenje roditelja hospitalizirane djece u odnosu na roditelje čija djeca nisu hospitalizirana se o dobi u kojoj bi djecu trebalo informirati ne razlikuje se značajno ( $t = 0.45, p > .05$ ), kao ni o dobi u kojoj bi djeca trebala odlučivati ( $t = 0.43, p > .05$ ).

Nema značajne razlike u procjeni dobi u kojoj bi djecu trebalo informirati između roditelja djece koja boluju od lakše bolesti i roditelja djece koja boluju od teže bolesti ( $t = 0.42, p > .05$ ) ili u kojoj bi djeca trebala odlučivati ( $t = 0.72, p > .05$ ).

#### **4.3. Objašnjenje *Komunikacije s djecom, Odlučivanje djece i Informiranosti djece* pomoću 4 grupe prediktora (mišljenje djece)**

Hijerarhijskim regresijskim analizama provjereno je u kojoj mjeri demografski podatci, hospitalizacija i dijagnoza, izvori informiranosti te izvor odlučivanja objašnjavaju *Komunikaciju s djecom, Odlučivanje djece i Informiranost djece*. Ove tri kriterijske varijable su kompozitne varijable izračunate na temelju faktorske analize upitnika.

Prvi korak uključuje demografske varijable: grad iz kojeg dijete dolazi (veći ili manji grad), dob i spol, jer su one unaprijed određene i na njih djeca ne mogu utjecati. U drugom su koraku varijable vezane uz bolest djece: hospitalizacija i težine bolesti, odnosno je li dijete ikada bilo hospitalizirano i kakva je težina bolesti ako boluje. U trećem koraku su dodane varijable vezane uz informiranost (izvori informiranja, odnosno tko je djecu informirao u slučaju njihove hospitalizacije ili bolesti), jer se te varijable javljaju tek nakon nastanka bolesti. U četvrtom koraku dodane su varijable vezane uz odlučivanje u procesu liječenja, jer je to završni korak u procesu liječenja.

U tablici 22. prikazani su rezultati hijerarhijske regresijske analize za sva tri kriterija (*Komunikacija, Odlučivanje djece i Informiranje djece*) uz demografske varijable, bolest, izvor informiranja i izvor odlučivanja kao prediktore.

Tablica 22. Rezultati hijerarhijske regresijske analize za *Komunikaciju, Odlučivanje djece i Informiranje djece* uz različite prediktore

Prediktor	<i>Komunikacija</i>			<i>Odlučivanje djece</i>			<i>Informiranje djece</i>		
	Beta	$\Delta R^2$	$R^2$	Beta	$\Delta R^2$	$R^2$	Beta	$\Delta R^2$	$R^2$
<b>1. Demografske varijable</b>		<b>.13*</b>	<b>.13</b>		<b>.02</b>	<b>.02</b>		<b>.09</b>	<b>.09</b>
Spol <sup>a</sup>	.00			-.01			.14		
Dob	-.13			-.12			-.32*		
Grad	-.12			.14			-.12		
<b>2. Bolest</b>		<b>.02</b>	<b>.15</b>		<b>.02</b>	<b>.04</b>		<b>.08</b>	<b>.17</b>
Hospitalizacija	.23			.03			-.06		
Dijagnoza	-.04			-.05			-.30*		
<b>3. Tko je informirao</b>		<b>.24**</b>	<b>.39</b>		<b>.04</b>	<b>.08</b>		<b>.14</b>	<b>.31</b>
Nitko	-.44**			.09			.10		
Liječnik	-.07			.00			.17		
Roditelj	-.10			-.28			-.23		
Drugi z. djelatnik	-.05			.05			-.08		
Internet	.15			-.13			.06		
<b>4. Tko je odlučivao</b>		<b>.10</b>	<b>.49</b>		<b>.17*</b>	<b>.25</b>		<b>.10</b>	<b>.41</b>
Liječnik	.25			-.05			.07		
Roditelj	.19			.36*			.00		
Dijete	.33**			.36*			.39**		
Nitko	.08			-.08			.00		

\*\* p < .01; \* p < .05

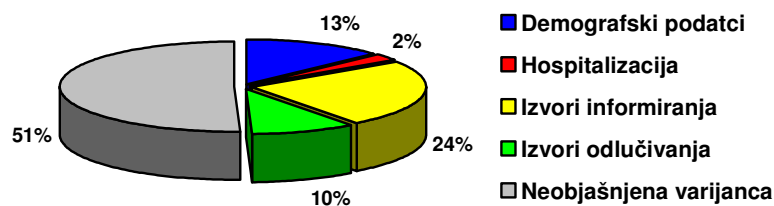
<sup>a</sup> spol: 1 – ženski, 2 – muški

$\Delta R^2$  – doprinos pojedine grupe prediktora objašnjenju varijanci

$R^2$  – ukupni doprinos objašnjenju varijanci

#### 4.3.1. Doprinos pojedinih prediktora u objašnjenju kriterija *Komunikacije s djecom*

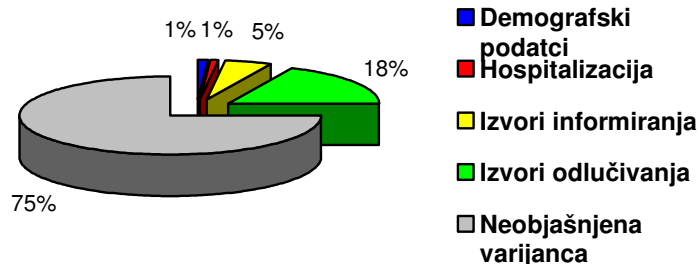
Sve četiri grupe prediktora ukupno objašnjavaju 49% varijance *Komunikacije s djecom* (Slika 12., Tablica 22.), a demografski podatci i Izvor informiranja su statistički značajni prediktori. Sudjelovanje djeteta u odlučivanju o zdravlju (prediktor unutar grupe Tko je odlučivao) značajno pridonosi boljoj komunikaciji, dok neinformiranje djeteta (Nitko kao izvor informiranja) značajno narušava komunikaciju.



Slika 12. Ukupni doprinos pojedinih prediktora u objašnjenju varijance kriterija *Komunikacija s djecom*

#### 4.3.2. Doprinos pojedinih prediktora u objašnjenju kriterija *Odlučivanje djece*

Četiri grupe prediktora objašnjavaju ukupno 25% varijance *Odlučivanja djece* (Slika 13., Tablica 22.). Statistički značajna je jedino grupa Izvor odlučivanja. Djeca misle da bi u odlučivanju o bolesti trebali sudjelovati i roditelji i djeca.

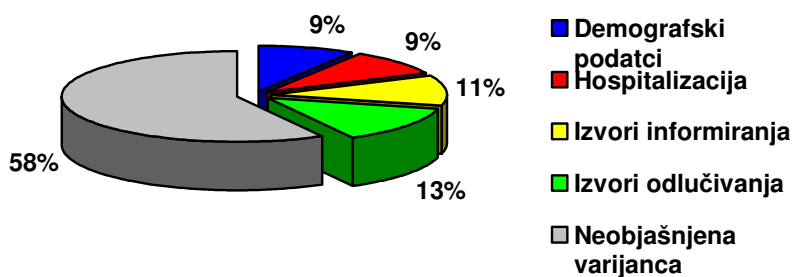


Slika 13. Ukupni doprinos pojedinih prediktora u objašnjenju varijance kriterija *Odlučivanje djece*

#### 4.3.3. Ukupni doprinos pojedinih prediktora u objašnjenju kriterija *Informiranje djece*

Četiri grupe prediktora ukupno objašnjavaju 42% varijance *Informiranje djece* (Slika 14.). Niti jedna grupa prediktora nije značajnije doprinijela objašnjenju varijance. Dob, dijagnoza i dijete kao izvor odlučivanja su značajni prediktori (Tablice 22.). Mlađa djeca i djeca koja

boluju od lakših bolesti misle da su bolje informirana o svojoj bolesti. Kada djeca sudjeluju u odlučivanju o svom zdravlju misle da su bolje informirana.



Slika 14. Ukupni doprinos pojedinih prediktora u objašnjenju varijance kriterija *Informiranje djece*

#### 4.4. Informirana suglasnost djece

Djeci smo postavili pitanje u kojoj bi mjeri davanje informirane suglasnosti bila teška odgovornost za njih te u kojoj mjeri žele biti samostalni u procesu liječenja. Ponuđeni odgovori su bili na skali od 1(uopće ne) do 5 (u potpunosti). Djeca se u nešto većoj mjeri slažu da žele biti samostalni u procesu liječenja ( $M=3.28$ ) u odnosu na davanje informirane suglasnosti ( $M=2.99$ ) (Tablica 23.).

Tablica 23. M i medijan informirane suglasnosti i samostalnosti djece

	Informirana suglasnost	Samostalnost djece
M	2.99	3.28
Medijan	3.00	3.00
SD	1.23	1.20
N	1014	839

Djeca žele sudjelovati u procesu odlučivanja, ali ne žele biti samostalni bez obzira na njihovu dob. Ne razlikuje se mišljenje djece mlađe od 16 godina od onih koji imaju 16 i više godina ( $t = 0.13$ ;  $p > .05$ ).

Interesiralo nas je u kolikoj mjeri su spol i dob djece, obrazovanje roditelja, hospitalizacija i težina bolesti djece povezani s mišljenjem djece o informiranoj suglasnosti (Tablica 24.). U istraživanju na velikim uzorcima kao što je naše i male korelacije su značajne, iako je povezanost slaba. Zbog toga je uzet stroži kriterij za značajnost korelacija ( $p < .01$ ). Iako je povezanost između obrazovanja oca i informirane suglasnosti djece vrlo slaba (.06), koeficijent korelacije je statistički značajan zbog veličine uzorka. S druge strane, korelacija između težine bolesti djece i informirane suglasnosti (.08) nije značajna zbog malog broja odgovora (N=196). Spol, dob, obrazovanje roditelja, hospitalizacija i težina bolesti djece nisu povezani s njihovim mišljenjem o informiranoj suglasnosti.

Tablica 24. Korelacija između spola, dobi, obrazovanja roditelja, hospitalizacije i težine bolesti i informirane suglasnosti i samostalnosti djece

	Informirana suglasnost	Samostalnost djece
Spol	.04	.06
Dob	.05	.02
Obrazovanje majke	-.01	-.03
Obrazovanje oca	-.06*	-.02
Hospitalizacija	-.02	-.01
Težina bolesti <sup>1</sup>	-.08	.04

\* $p < .05$   
<sup>1</sup>N = 196

#### **4.5. Objašnjenje *Sudjelovanja djece u odlučivanju* pomoću 4 grupe prediktora (mišljenje roditelja)**

Hijerarhijskim regresijskim analizama provjerili smo u kojoj su mjeri *Komunikacija i informiranost* i *Sudjelovanje djece u odlučivanju* objašnjeni demografskim podacima, hospitalizacijom i dijagnozom, izvorima informiranosti te izvorima odlučivanja.

Prvi korak uključuje demografske varijable (dob, spol i obrazovanje roditelja). Varijabla *grad* se nije pokazala značajnom kod djece i zbog toga nije uključena u daljnju analizu kod roditelja. Drugi korak sadržava varijable vezane uz bolest djece: hospitalizacija i težine bolesti, odnosno je li dijete ikad bilo hospitalizirano i boluje li od lakše ili teže bolesti. U trećem koraku su dodane varijable vezane uz informiranost (izvori informiranja, odnosno tko je djecu informirao u slučaju njihove hospitalizacije ili bolesti) jer se te varijable javljaju tek nakon nastanka bolesti. U četvrtom, završnom koraku, dodane su varijable vezane uz odlučivanje, kao završni korak u samom procesu liječenja.

Roditelji nisu odgovorili na neka pitanja o informiranosti i odlučivanju. Moguća kriterijska varijabla *Komunikacija i informiranje* ima negativno asimetričnu krivulju, a prosjek je vrlo blizu maksimalno mogućim vrijednostima (4.68 u odnosu na 5). Zbog toga nisu bili zadovoljeni statistički uvjeti za izračunavanje regresijske analize.

U tablici 25. prikazani su rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij *Sudjelovanje djece u odlučivanju* uz demografske varijable, hospitalizaciju, tko bi trebao informirati i tko bi trebao odlučivati.

Tablica 25. Rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij *Sudjelovanje djece u odlučivanju* uz različite prediktore

Prediktor	<i>Sudjelovanje djece u odlučivanju</i>		
	Beta	$\Delta R^2$	$R^2$
<b>1. Demografske varijable</b>		<b>.02</b>	<b>.02</b>
Dob roditelja	.003		
Dob djece	.145		
Obrazovanje roditelja	-.078		
Spol roditelja <sup>a</sup>	-.012		
<b>2. Hospitalizacija</b>		<b>.00</b>	<b>.02</b>
Hospitalizacija	.23		
<b>3. Tko bi trebao informirati</b>		<b>.07**</b>	<b>.09</b>
Liječnik	.219*		
Roditelj	-.245		
<b>4. Tko treba odlučivati</b>		<b>.12**</b>	<b>.21</b>
Liječnik	-.10		
Roditelj	-.12		
Dijete	.37**		

\*\*  $p < .01$ ; \*  $p < .05$

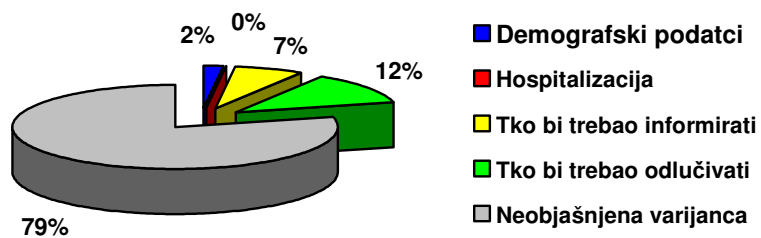
<sup>a</sup> spol: 1 – ženski, 2 – muški

$\Delta R^2$  – doprinos pojedine grupe prediktora objašnjenju varijanci

$R^2$  – ukupni doprinos objašnjenju varijanci

#### 4.5.1. Ukupni doprinos pojedinih prediktoru u objašnjenju *Sudjelovanje djece u odlučivanju*

Četiri grupe prediktora ukupno objašnjavaju 21% varijance *Sudjelovanje djece u odlučivanju* (Slika 15., Tablica 25.). Statistički značajni prediktori su bili *Tko treba informirati* i *Tko treba odlučivati*. Informiranje djece od strane liječnika pridonosi većem sudjelovanju djece u odlučivanju ( $F_{4,144} = 4.641$ ,  $p < .01$ ). Roditelji su mišljenja da bi djeci trebalo dozvoliti da sudjeluju u odlučivanju (prediktor unutar grupe *Tko treba odlučivati*), jer bi to pridonijelo boljem položaju djece u odlučivanju ( $F_{3,216} = 10.128$ ,  $p < .01$ ).



Slika 15. Ukupni doprinos pojedinih prediktora u objašnjenju varijance kriterija *Sudjelovanje u odlučivanju djece*

#### 4.5.1.2. Obrazovanje roditelja

Slabije obrazovani roditelji (osnovna i srednja škola) misle da bi djeca trebala više sudjelovati u odlučivanju ( $t=1.96$ ,  $df=499$ ,  $P < .05$ ) u odnosu na obrazovanije roditelje.

#### 4.5.1.3. Hospitalizacija roditelja

Osobno iskustvo bolesti i hospitalizacije roditelja bi moglo biti važno za njihovo mišljenje o tome treba li djecu više uključiti u odlučivanje ( $t = 1.74$ ,  $df = 91$ ,  $p = .08$ ).



## **5.1. Informiranost o zdravlju djece**

Hospitalizacija je stresan događaj za svaku osobu, posebice za dijete koje uz bolest proživljava traumu odvajanja od obitelji. Informiranje djeteta o razlozima hospitalizacije, planu pregleda i liječenja je ključan element u skrbi djece (49), znatno smanjuje stres i pridonosi povoljnijem ishodu liječenja (50). Mišljenje djece iz ispitivanja obuhvaćenih u ovoj doktorskoj radnji ukazuje kako je većina ispitanih (55,9%) bila u potpunosti informirana o tome zašto moraju ostati u bolnici. Samo 6.4% djece nije uopće bilo informirano. Djeca koja su bolovala od težih bolesti misle kako su bila bolje informirana od djece koja su bolovala od lakših bolesti. Možemo pretpostaviti kako su teško oboljela djece češće tražila liječničku pomoć, češće bila hospitalizirana i vjerojatno aktivnije bila uključena u traženje informacije u odnosu na djecu koja su bolovala od lakših bolesti. Beresford je u svom istraživanju pokazao kako djeca trebaju dostatnu količinu informacija kako bi se mogla suočiti sa svojom bolešću (42). Isto istraživanje je pokazalo kako zdravstveni djelatnici nisu dovoljno vremena i specifičnih informacija posvetili djeci oboljeloj od kroničnih bolesti.

Rezultati iz istraživanja koje je provela Coyne ukazuju kako djeca zauzimaju aktivnu ulogu u dobivanju informacija vezanih uz hospitalizaciju. Djeca su u tom istraživanju tražila informaciju od roditelja, liječnika, medicinskih sestara, svojih vršnjaka i medija (46).

Procjena informiranosti djece iz ove doktorske disertacije nije se razlikovala obzirom na vrijeme hospitalizacije i spol djeteta. Djeca koja su ranije bila hospitalizirana i djeca koja su tijekom ispitivanja bila u bolnici u jednakoj su mjeri procjenila informiranost.

### **5.1.1. Tko informira djecu**

Prema našim istraživanjima, mišljenje djece je pokazalo kako su ih roditelji i liječnici značajno češće informirali u odnosu na druge zdravstvene djelatnike, internet ili da ih nitko nije informirao. Prema mišljenju djece, jedino za liječnike postoji razlika u procjeni

informiranosti obzirom na vrijeme hospitalizacije. Liječnici su ih bolje informirali tijekom predhodnih hospitalizacija. Možemo zaključiti kako su na osnovu predhodnih iskustava očekivanja djece bila veća. Djeca koja su ranije bila hospitalizirana imaju više osobnog iskustva bolesti, vjerojatno su i sami pokušali doći do više informacija, stoga su za liječnika vjerojatno imali više pitanja i očekivali više informacija. U istraživanju Gordona i sur. djeca su najčešće bila informirana od strane roditelja (46.7%) te nešto manje od liječnika (41.3%) (50). Ovi autori nisu istraživali u kojoj mjeri su djeca bila informirana od strane drugih izvora informiranja. Roditelji predstavljaju bitan čimbenik u informiranosti njihove djece, više u smislu emotivne vezanosti djeteta i roditelja (85), podrške koju roditelju pružaju, nego u kvaliteti informacija koju većina roditelja može ponuditi svojoj djece, što će u daljnjoj raspravi biti pojašnjeno.

Obzirom na spol, naši rezultati ukazuju kako su djevojčice procjenile da su bile bolje informirane od strane liječnika i roditelja te da su više informacija našle na internetu u odnosu na dječake. Dječaci i djevojčice su u jednakoj mjeri bili informirani od strane drugih zdravstvenih djelatnika. U ovom slučaju su teško oboljela djeca procjenila u odnosu na djecu koja su bolovala od lakših bolesti, kako su ih roditelji i drugo zdravstveno osoblje bolje informirali. Procjena djece o informacijama dobivenim od liječnika ili pronađenim na internetu nisu se razlikovale obzirom na težinu bolesti. Teško oboljela djeca su češće hospitalizirana, općenito trebaju više podrške i više stručnih informacija. Liječnici su ti koji mogu najbolje odgovoriti na sva pitanja i nedoumice koje imaju teško oboljela djeca. Takvo stručno znanje ne mogu pružiti roditelji kao ni drugo zdravstveno osoblje. Zašto su teško oboljela djeca u ovom istraživanju bila bolje informirana od strane roditelja i drugog zdravstvenog osoblja može imati velikim djelom pozadinu u trenutnoj zdravstvenoj situaciji u našoj zemlji. Postoji evidentan nedostatak liječnika specijalista i subspecijalista u odnosu na broj pacijenata. Zaposleni liječnici većinu svog vremena nužno posvećuju obradi i liječenju

pacijenata, dok za osobni razgovor i informaciju vjerojatno ostaje znatno manje vremena. Stoga pacijenti traže informaciju na drugim mjestima i od drugih osoba.

### **Mišljenje roditelja**

Prema ovom istraživanju, roditelji hospitalizirane djece su bili češće informirani u odnosu na roditelje čija djeca nisu bila hospitalizirana. Ovaj rezultat je u skladu s očekivanjem, obzirom da je i potreba tih roditelja bila veća i češća budući da su im djeca boravila u bolnici. Potreba roditelja za informacijom je vrlo bitna kako tijekom liječenja njihove djece tako i tijekom davanja pristanka za uključivanje djeteta u kliničko istraživanje. Eder i sur. su u svom istraživanju ukazali na veću potrebu roditelja za informacijama. Radilo se o roditeljima čija će djeca participirati u kliničkom istraživanju (100).

Obzirom na to tko je najčešće informirao njihovu djecu, roditelji su mišljenja kako su oni do sada najčešće informirali svoju djecu, liječnici su ih informirali u manjoj mjeri od roditelja, ali više od drugih zdravstvenih djelatnika i interneta.

#### **5.1.2. Tko bi trebao informirati djecu**

Djeca u našem istraživanju misle kako bi ih značajno češće trebali informirati liječnici, roditelji u manjoj mjeri, ali više od drugih zdravstvenih djelatnika. Najmanje informacija očekuju od drugih pacijenata. Polovina djece iz istraživanja Adewumi i sur. žele da ih roditelji i liječnici zajednički informiraju (22). Ističe se potreba djece za stručnom informacijom koja je u našem slučaju naglašenija u odnosu na spomenuto istraživanje. Iz tog razloga, Crossley i Davies ističu važnost komunikacijskih i organizacijskih sposobnosti liječnika, važnost njegova medicinskog znanja i volje za informiranjem svojih pacijenata i sposobnost prenošenja informacija (102). Djeca iz istraživanja Van Staa i sur. žele iskren, kompetentan i izravan odnos liječnika. Oni žele da pažnja liječnika bude usmjerena prema njima, a ne prema roditeljima, čime bi njihova suradljivost tijekom liječenja bila bolja (48).

Djevojčice koje su bile hospitalizirane mišljenja su kako bi ih liječnici trebali u većoj mjeri informirati, nego što misle dječaci. Ovaj rezultat podudara se s gore navedenim rezultatom kako djeca općenito više žele da ih liječnici, najstručnije osobe, informiraju o njihovoj bolesti. Dječaci koji su tijekom hospitalizacije ispitani misle da bi ih roditelji, drugi zdravstveni djelatnici i drugi pacijenti trebali više informirati kada su u bolnici. U trenutku bolesti, odnosno hospitalizacije, dječaci imaju značajno veću potrebu za informacijama iz svih dostupnih izvora.

Mišljenje djece o tome tko bi ih trebao informirati nije se razlikovalo obzirom na težinu bolesti.

Spencer i Low ističu mogućnost dobivanja informacija iz elektroničkih kartona pacijenata (55). Pedijatri nužno moraju biti u skladu s vremenom i tehnološkim razvitkom kako bi svojim pacijentima omogućili primjerenu skrb. To znači uskladiti zakon i praksu koji će u budućnosti omogućiti djeci uvid u njihovu elektronsku bazu podataka. Mi nismo ispitivali tu mogućnost, ali moramo razmišljati u skladu sa Spencerom i Low-om, jer će informatizacija zdravstva u Hrvatskoj doprinjeti takvim potrebama.

### **5.1.3. Razumijevanje dobivene informacije o zdravlju**

Razumijevanje dobivene informacije je bio bitan čimbenik u našem istraživanju, što je u korelaciji s rezultatima drugih autora (103). Naime, Falagas i suradnici se pitaju kako odrediti kvalitetu informiranog pristanka kada ne postoji uniformni kriterij? U ocjeni kvalitete informiranog pristanka nije bitno samo istražiti jesu li pacijenti bili informirani, već utvrditi jesu li razumjeli dobivenu informaciju, što smo mi i učinili. Rezultati Falagasova istraživanja pokazali su kako su pacijenti u većini slučajeva bili informirani, međutim razina razumijevanja je bila znatno ispod zadovoljavajućeg (103).

Također, Say i suradnici navode da je uz važnost informiranja pacijenta veoma bitna i važnost razumijevanja dobivene informacije (104). Informiranje djece od strane stručnjaka (liječnika i drugog medicinskog osoblja), pridonijelo je u našem istraživanju boljem razumijevanju informacije. Ujedno, djeca koja su bila bolje informirana, više su razumjela dobivene informacije. Zajednički trud u informiranju i objašnjavanju moraju poduzeti svi medicinski stručnjaci uključeni u skrb djeteta. Možemo se nadovezati kako je informiranje djece u zdravstvenim ustanovama u Hrvatskoj, ispunilo bitnu odrednicu informiranog pristanka, a to je razumijevanje dobivne informacije koja je temelj za daljnje korake u procesu informiranja. Na povezanost razumijevanja dobivene informacije i sudjelovanja u odlučivanju ukazuju rezultati iz istraživanja Adewumija i sur. Naime, djeca koja su uz roditelje dala informirani pristanak, u 93% slučajeva su razumjela dobivenu informaciju, u odnosu na djecu za koju su samo roditelji dali pristanak (57% je razumjelo dobivenu informaciju).

Djeca koja su tijekom ovog istraživanja bila hospitalizirana više su razumjela dobivene informacije od djece koja su bila prije hospitalizirana. Isto mišljenje su imala i teško oboljela djeca. Ovaj rezultat se može protumačiti na različite načine. Iskustvo bolesti i predhodne hospitalizacije mogu pridonijeti boljem razumijevanju, većoj participaciji u diskusiji i traženju informacija od strane djece. Alderson je u svom istraživanju došao do sličnih rezultata. Navodi kako djeca oboljela od dijabetesa mogu razumjeti dobivene informacije, dugogodišnja bolest pridonijela je njihovoj sposobnosti i znanju da žive s dijabetesom u skladu s preporukama liječnika (72). S druge strane, možda su osobe uključene u informiranje pacijenata tijekom vremena shvatili važnost kvalitetne i razumljive informacije za djecu i krajnji ishod liječenja. Morgan i sur. su u svom istraživanju o sposobnosti djece da donesu odluku, pokazali važnost razumijevanja informacije vezanu uz sposobnost donošenja odluke. Djeca, koja nisu razumjela bit istraživanja i dobivene informacije, češće su imala karijes što po mišljenju autora pokazuje da ta djeca nisu vodila brigu o svom dentalnom zdravlju, nisu

bila u mogućnosti iskoristiti dobivene informacije, stoga ne mogu niti samostalno donositi odluke (70).

Roditelji hospitalizirane djece su u ovom istraživanju bolje razumjeli informaciju o bolesti svoje djece u odnosu na roditelje čija djeca nisu bila hospitalizirana. Roditelji, također, procjenjuju da su djeca koja su više informirana bolje razumijela dobivene informacije. Do sličnih rezultata je došla Coyne, naime roditelji djece koja boluju od kroničnih bolesti smatraju kako su njihova djeca kroz predhodne hospitalizacije stekla zavidno znanje i razumijevanje koje je nužno uvažiti (24).

Benedict i suradnici su također istraživali mišljenje roditelja obzirom na vrijednost i posljedice njihova pristanka za transplantaciju koštane srži. Sigurnost u davanju pristanka je bila usko povezana s kvalitetom i količinom informacija koju su roditelji dobili i razumijevanju istih. Informiranost i razumijevanje informacije je bila također povezana s nadom u ozdravljenje djece (101). Drugi autori su istraživali u kojoj su mjeri roditelji informirani i u kojoj su mjeri razumjeli dobivenu informaciju, primjerice u slučaju ozbiljnijih zdravstvenih smetnji koje iziskuju operativni zahvat. Došli su do istih rezultata, tj. što su informacije bile opširnije, razumijevanje roditelja je bilo veće. Roditelji s nižom razinom edukacije su više razumjeli razlog i posljedice operativnog zahvata od onih roditelja koji su imali više obrazovanje (105, 106). To se može protumačiti većom pažnjom i potrebom za tuđim informacijama. Obrazovaniji roditelji su možda mislili kako već imaju dovoljno svojeg znanja. Hansson i suradnici navode pozitivnu povezanost između informiranja, razumijevanja, poštivanja integriteta pacijenta i donošenja odluke (temeljni čimbenici informiranog pristanka), s vremenom kojeg su liječnici posvetili roditeljima (99). Roditelji iz istraživanja Sarkara i suradnika, te Erdera i sur. ističu kako je dužnost liječnika provjeriti jesu li njihove informacije bile razumljive (107, 100).

## **5.2.Tko je odlučivao i tko bi trebao odlučivati**

Postoji nekoliko uloga koje zauzimaju pacijent i liječnik tijekom donošenja odluke. Na jednom kraju je paternalistička praksa u kojoj liječnik donosi odluku, a pacijent zauzima pasivan stav. Na drugom kraju je proces informiranog pristanka u kojem pacijent nakon iscrpne informacije donosi svoju odluku. U sredini je zajedničko donošenje odluke gdje pacijent i liječnik izmjenjuju informacije i dolaze do zajedničke odluke (104). Talijanski autori, Gorini i Pravettoni naglašavaju kako ljudi ne donose odluku temeljenu na normativnom modelu (kako bismo trebali odlučivati, a ne odlučujemo zbog ograničene racionalnosti i nesigurnosti kojim su obilježeni svakodnevni izbori) već donosimo odluku na temelju nedostatnih podataka, bolesti, nesigurnih prognoza, neočekivanih događaja itd. Rješenje vide u modelu zajedničkog odlučivanja, temeljenom na dvosmjernoj komunikaciji liječnik-pacijent i pacijent–liječnik, na njihovom partnerstvu. Na takav način se integrira znanje i stručnost liječnika s potrebama i sklonostima pacijenta (108).

Sudjelovanje djece u davanju informiranog pristanka dovodi se u pitanje zbog nedovoljnih kognitivnih sposobnosti maloljetnih pacijenata, iako su njihove sposobnosti i mogućnosti često veće nego u punoljetnih pacijenata (109). Nasuprot tome, odraslim pacijentima je unatoč narušenim kognitivnim sposobnostima, informirani pristanak najčešće zajamčen. Appelbaum navodi primjer pacijentice čija se odluka o odbijanju amputacije potkoljenice poštivala, unatoč depresiji i blažem obliku demencije od koje je patila (110). Nužno je održavanje ravnoteže između dva dobra, dobra u smislu djelovanja u najboljem interesu pacijenta i dobra u smislu poštivanja autonomije pacijenta (111). Ta ravnoteža je u slučaju punoljetnih pacijenata gotovo uvijek na strani dobra poštivanja autonomije pacijenta, dok je u slučaju maloljetnih pacijenata najčešće na strani dobra u smislu djelovanja u najboljem interesu djeteta. Ukoliko se ravnoteža pomakne na stranu poštivanja autonomije djeteta, takvi slučajevi često završe na stranicama tiskovnih medija (112).

Rasprava o informiranom pristanku pedijatrijskih pacijenata ima dalekosežne posljedice na te pacijente i to u svakodnevnoj praksi, hitnim stanjima (113) ili znatno širem socijalnom i znanstvenom kontekstu (114).

Jedno od pitanja koje još uvijek izaziva rasprave u široj stručnoj i znanstvenoj javnosti je sudjelovanje maloljetnih osoba u kliničkim istraživanjima. Djeca u Europi čine 20% populacije ili 100 milijuna osoba. Za mnoge bolesti nema lijekova registriranih za dječju dob. To je dijelom posljedica cijene kliničkih istraživanja, malog broja pacijenata, ali i što je najvažnije, kompleksnih etičkih problema uključivanja djece u klinička istraživanja (115,116). Sudjelovanje djece u kliničkim istraživanjima otvara mnoga etička pitanja obzirom na informirani pristanak s jedne strane, a izbjegavanje kliničkih istraživanja s djecom dovodi do neadekvatnog liječenja, što također predstavlja značajan etički problem (117, 118, 119). Stručna zajednica inzistira na informiranom pristanku roditelja i informiranom pristanku (*assent*) djeteta (120), a za adolescente se predlaže protokol za odrasle pacijente (121, 122).

Whitney na primjeru djevojčice oboljele od ALL iznosi mikromodel odlučivanja koji se sastoji od 7 koraka (postojanje izbora, različite mogućnosti, skupljanje informacija, procjena svake alternative, izbor, pregovaranje oko izbora i krajnja odluka koja se zakonski autorizira opismeno ili verbalno). U ovom slučaju, odluku o prekidu kemoterapije donijela je sama djevojčica i to na temelju informacija dobivenih iz različitih izvora (otac, rodbina, stručno osoblje), pri čemu je liječnik odigrao veliku ulogu u samim počecima procesa informiranja (123). Još jedan primjer koji govori o opravdanoj odluci roditelja i stručnjaka da odluku prepuste maloljetnom pacijentu je priča o trinaestogodišnjoj djevojčici Hannah Jones koja je odbila transplantaciju srca nakon dugogodišnjeg liječenja ALL. Bolnica je odustala od sudskog procesa kojim bi se djevojčicu i njene roditelje prisililo na transplantaciju. Cornock Mark je u svom radu iznio bioetičke činjenice zašto je ova odluka etična i legalna te na koji način su zadovoljeni svi elementi informiranog pristanka: bolničko osoblje je djevojčicu



ocijenilo kao kompetentnu osobu za odlučivanje, djevojčica je odluku donijela bez prisile i na temelju dobre informiranosti. Nakon godinu dana njeno zdravstveno stanje se popravilo, prognoze za uspješnu transplantaciju su se povećale i djevojčici je transplantirano srce. Ovo je primjer koji naglašava da i djeca bez obzira na njihovu dob mogu odlučivati, kompetentno i ispravno, da je informirana suglasnost proces u kojem možemo zauzeti različita stajališta, u različitim vremenskim periodima, ovisno o prilikama (koje su promjenjive) (112).

*Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)*, jedna od strukovno i znanstveno priznatih institucija u području pedijatrije, planiranje smjernica za rad temelji na mišljenju mladih. Primjer je debata organizirana u svrhu sučeljavanja mišljenja mladih (prosječna dob 16 godina) po pitanju informiranog pristanka. Mladi su činjenično poduprli svoje aktivno učešće u davanju informiranog pristanka, pravo na autonomnu odluku kompetentne osobe. Činjenica da će posljedice liječenja dugoročno snositi djeca, predstavlja jedan od argumenata za njihovo uključivanje u odlučivanje (124). Djeca su u našem istraživanju procijenila u jednakoj mjeri roditelje i liječnike kao najčešće donosioce odluke o njihovu zdravlju, a sebe same znatno rjeđe. Hospitalizacija i trenutačno iskustvo bolesti su pridonijeli da djeca koja su u trenutku provođenja istraživanja bila hospitalizirana u većoj mjeri misle kako liječnici često i uvijek odlučuju o njihovu zdravlju. Djeca koja su tijekom ispitivanja bila hospitalizirana misle kako oni sami rijetko ili nikad odlučuju o svojoj bolesti u odnosu na mišljenje ranije hospitalizirane djece. Prema gore navedenim rezultatima, djeca iz ovog istraživanja doživljavaju sebe kao pasivne sudionike odlučivanja. Djeca oboljela od dijabetesa iz istraživanja Alderson i sur., drže kako su im prethodne hospitalizacije i iskustvo bolesti doprinijele da mogu donijeti primjerene odluke neovisno o dobi (72). Djeca ne bi smjela biti pasivni sudionici, liječnici bi trebali poštivati njihovo dostojanstvo i iskustvo stečeno u bolesti i hospitalizaciji. Djeca iz istraživanja Van Staa i sur., navode da kako su starija tako lakše mogu izraziti svoje stavove (48).

Po pitanju roditelja, procjena djece iz ovog istraživanja se nije značajno razlikovala obzirom na hospitalizaciju, obje grupe djece su procijenile kako roditelji uvijek ili često odlučuju o njihovu zdravlju. Trenutačno bolesna, hospitalizirana djeca, prema ovim saznanjima rijetko su bila uključena u odlučivanje.

Sudionici ranije navedene debate navode svoje vršnjake kao jedan od mogućih izvora informiranja i pomoći pri donošenju odluke (124). Djeca, sudionici našeg istraživanja, iste prosječne dobi, očekuju značajno manje informacija od drugih pacijenata (njihovih vršnjaka). Dječaci u našem istraživanju mišljenja su kako bi oni sami i njihovi roditelji trebali biti više uključeni u odlučivanje. Sudionici Adewumijevog istraživanja su također u velikom postotku (75%) mišljenja kako se njihov glas mora čuti pri donošenju odluke (22).

Talati sa sur. je ispitivao mišljenje pedijataru o tome čiju odluku treba respektirati u praksi. Ukoliko je prognoza bolesti dobra, postupat će se u najboljem interesu djeteta, ukoliko je prognoza loša, a pacijenti su mlađi maloljetnici, poštivat će se odluka roditelja. U slučaju loše prognoze i starijih maloljetnika, poštivat će se odluka pacijenta (71). Pedijatrijski onkolozi su, u istraživanju Yap-a i suradnika kao glavnog donosioca odluke pri pristupanju maloljetnih okoloških bolesnika u kliničko istraživanje, procijenili roditelje bez obzira na starost djeteta (125). Prema istraživanju Lewis i sur., anesteziolozi ne bi pristupili operativnom zahvatu ukoliko bi se djeca protivila. Prema njihovom mišljenju stav dvanaestogodišnjaka treba uzeti ozbiljno (126). Mi u našem istraživanju nismo ispitivali mišljenje liječnika tko je odlučivao ili tko bi trebao odlučivati u donošenju odluke. Istraživanje bi svakako trebalo nadopuniti s mišljenjem hrvatskih pedijataru, posebice stoga što smo svakodnevno svjedoci roditeljskog inzistiranja, češće na dijagnostičkim nego na terapijskim zahvatima.

Mišljenje roditelja iz našeg istraživanja, po pitanju tko je odlučivao, dobiveno analizom kontrasta, upućuje na značajne razlike. Roditelji su bili ti koji su značajno češće odlučivali u odnosu na liječnike, a puno češće u odnosu na djecu. Međutim, njihov stav se mijenja kada

smo ih pitali tko bi trebao odlučivati. Roditelji, oni koji su po svom vlastitom mišljenju i po mišljenju djece do sada najčešće odlučivali, misle kako bi djeca trebala biti više uključena u odlučivanje. Njihov pozitivan stav o većem uključivanju djece u odlučivanje može postati jedan od bitnih čimbenika za moguće zakonske promjene u Hrvatskoj.

Prema Rnesonu i sur., medicinske sestre i drugo zdravstveno osoblje doprinose u kojoj će mjeri dijete donjeti odluku. Taj dio stručnog osoblja je u bliskom kontaktu s djecom i roditeljima, svjedoci su njihovih boli, interakcije s roditeljima, liječnicima i drugim osobljem. Njihova podrška, uloga opunomoćenika djece, može doprinjeti većem uključivanju djece u odlučivanje (127). Medicinske sestre su osobe koje su najduže u kontaktu s djecom, po Hemingwayu, njihova zadaća je uz informiranje i pripremu pacijenata i pomoć djeci da se uključe u odlučivanje (128). Autor navodi kako nažalost nema praktičnih smjernica za uvođenje takve prakse. U našem istraživanju, po mišljenju djece drugi zdravstveni djelatnici nisu značajnije pridonijeli u poboljšanju položaja djece u odlučivanju (prediktor iz grupe Tko je informirao – kriterij Odlučivanje djece - hijerarhijsko regresijska analiza).

André i suradnici su istražili na koji način se specijalizanti odnose prema djeci. Istraživanje je pokazalo na manjak partnerskog odnosa između specijalizanata i djece, što se može temeljiti na cjelokupnoj situaciji u pojedinoj ustanovi, a ne na karakteristikama specijalizanata ili djece (129). Ovo istraživanje bi bilo interesantno ponoviti u našim uvjetima.

### **5.2.1. Dob djece za informiranje i odlučivanje**

Informirani pristanak ili informirana suglasnost ili informirano dopuštenje, ne smije se ograničiti na čin potpisa ili verbalnog slaganja, kako smo već ranije istaknuli. Iako su prošla desetljeća od implementacije informiranog pristanka u medicini, punoljetni pacijenti ga još uvijek doživljavaju kao čin koji primarno štiti medicinsku struku, kao administrativni čin potpisa. Na elemente procesa informiranog pristanka koji predhode samom činu potpisivanja

izjave se zaboravlja. U pedijatriji, čega smo svakodnevno svjedoci, se zaboravlja na bit i smisao informiranog pristanka i položaja djeteta u tom procesu. Prema zakonu, dob za odlučivanje ili za sudjelovanje u odlučivanju je bitna. Pažnja je većinom usmjerena na osobu koja zakonski dopušta određeni medicinski postupak, a to su većinom roditelji. Dob, o kojoj još uvijek raspravljaju liječnici, pravnici, filozofi, teolozi, roditelji i djeca, nije jedini niti esencijalni segment informiranog pristanka. U svijetu se prakticira dobivanje pristanka maloljetne osobe u različitim prilikama i različitoj dobi. U Engleskoj i Weles-u se od 1969. godine, dopušta maloljetnoj osobi pravovaljani pristanak temeljem *Family Law Reform Act*. Godine 1985., Lord Fraser je predložio smjernice prema kojima osoba mlađa od 16 godina može samostalno zatražiti liječnički savjet ili liječenje vezano uz kontracepciju. Smjernice su nastale na temelju slučaja *Gillick*, na kojeg se u anglosaksonskom pravu poziva kada se želi istaknuti da osobe mlađe od 16 godina mogu dati samostalan pristanak (130). Međutim, ukoliko se radi o odbijanju tretmana, odluka djeteta može biti nadglasana voljom roditelja ili sudskom odlukom (131). Djeca u dobi mlađoj od 16 godina, općenito se smatraju nekompetentnim za davanje pristanka, iako se u toj dobi može pozvati na slučaj *Gillick* (132) kao što je ranije rečeno.

Crome i Parakh također sugeriraju dob od 16 godina kada djeca mogu donijeti samostalnu odluku (133, 134). Ondrusek i suradnici dovode u pitanje mogućnost sedmogodišnjaka za davanje pristanka za klinička istraživanja (135). Malhotra i Subodh sugeriraju da bi adolescenti u dobi od 14 godina mogli samostalno odlučivati žele li participirati u istraživanju koje nosi minimalni rizik (76). Djeca mlađa od 14 godina su darivatelji koštane srži (136) iako zakon predviđa pristanak darivatelja i primatelja. Etički i zakonski, taj čin je opravdan „dužnošću“ maloljetnika prema obitelji, činjenje dobra drugome doprinosi dobrobiti samom darivatelju. Dostupna literatura sugerira dob od 14 godina u kojoj su djeca dosegla sposobnost odlučivanja kao odrasli (137). Vukadinović naglašava kako su medicinski stručnjaci u SAD-u

suočeni s kompliciranim i neujednačenim zakonskim odredbama obzirom na regulaciju informiranog pristanka maloljetnih pacijenata (138). Suprotno tome, maloljetna osoba u Hrvatskoj nema pravo dati pristanak prema ZZPP (32), dok po ZZODS-a (93) tu sposobnost treba utvrditi za svaku osobu. Iz svega navedenog, vidimo kako nema ujednačenog zakonskog stava niti prakse kada dijete može dati pristanak ili kada može sudjelovati u davanju pristanka. Djeca u našem istraživanju žele sudjelovati u davanju informirane suglasnosti i u odlučivanju. Većina djece misli kako bi u dobi od 16 godina mogli odlučivati o svom zdravlju. Njihovo mišljenje se nije razlikovalo obzirom na hospitalizaciju i težinu bolesti. Djeca koja su dala pristanak uz pristanak roditelja, u istraživanja Adwumi i sur., smatraju da bi mogli dati pristanak u dobi od 10.3 godine, dok djeca za koju su samo roditelji dali pristanak misle da bi ga oni sami mogli dati u dobi od 11.8 godina. Alderson ističe kako moć rasuđivanja odlučivanja nije nužno u korelaciji s dobi. Nasuprot našem istraživanju autor navodi da djeca oboljela od teških i kroničnih bolesti mogu donijeti mudre i zrele odluke od najranije dobi (63).

Što se tiče roditelja, oni u našem istraživanju drže kako se djecu može informirati u dobi od 15 godina, dok su tek u dobi od 18 godina sposobni odlučivati. Njihovo mišljenje se nije razlikovalo obzirom na hospitalizaciju ili težinu bolesti od koje im je dijete bolovalo. Iako su roditelji bili mišljenja kako djecu treba više uključiti u odlučivanje, formalno oni ipak djeci ne dozvoljavaju odlučivanje do njihove punoljetnosti. Dob od 15 godina za primanje informacija može se protumačiti na različite načine, kao rigidan stav roditelja spram njihove djece ili kao način da se djecu zaštiti od „loših“ informacija. I drugi autori navode kako se roditelji teško oboljele djece često postavljaju kao „čuvare“, ne dozvoljavaju da loše vijesti uznemire njihovu djecu (24). U svom istraživanju Coyne navodi kako roditelji odgajaju svoju djecu kao aktivne i ravnopravne članove obitelji. Ti roditelji očekuju da njihova djeca i tijekom liječenja budu tretirana kao osobe koje imaju pravo na svoje određenje spram bolesti (46). Ne informirati

osobe mlađe od 15 godina dovodi u pitanje poštivanja njihova dostojanstva kao osobe, njihove autonomije, njihovih prava da budu obaviješteni, da ih se čuje. Ne informirati, znači oduzeti mogućnost osobi da se uključi u proces informiranog pristanka. Bez informacije taj proces nije moguć. Važno je napomenuti i istraživanje Lee i sur. o svjesnosti liječnika spram važnosti i biti informiranog pristanka. Ukupno je 66% liječnika koji rade s djecom čulo za termin informirane suglasnosti, no samo je 23% poznavalo njegovu bit. Za dio ispitanih liječnika smisao primjene pristanka nalaze u kliničkim istraživanjima, dok u praksi „se može pokušati“. Ispitanici, liječnici su se složili s podrškom razvoju djeteta kao osobe, međutim nisu bili skloni podržati u praksi djetetovu razvijajuću autonomiju (67). Johnston je ispitala mišljenje liječnika s obzirom na dob djece za odlučivanje. Većina njih je smatrala da djeca mogu odlučiti u dobi od 16 godina. Liječnici su također naglasili važnost predhodne bolesti i iskustva u sposobnosti djece za donošenje odluke (139). U ovoj doktorskoj radnji nisu ispitani liječnici.

Rezultati ovog istraživanja mogu biti poticaj u planiranju javno-zdravstvenih programa glede informiranja šire i stručne javnosti o važnosti i biti informiranog pristanka bez obzira na dob. Istraživanje kad djeca mogu sudjelovati u odlučivanju ili kad djeca mogu biti informirana možemo promatrati u kontekstu pitanja koje su postavili Galvin i Clayman (140). Tko i na osnovu kakvih informacija će odlučiti treba li se sačuvati spolne stanice djeteta prije započete kemoterapije i zračenja, posebno ako su u pitanju djevojčice? Ovo osjetljivo i životno važno pitanje je primjer koji ukazuje da u donošenju odluke treba respektirati svačiji glas, liječnik koji informira o svim mogućim implikacijama liječenja i budućnosti djeteta, roditelji koji će svojem djetetu dati podršku i dijete koje će uz pomoć roditelja i liječnika sudjelovati u donošenju odluke.

### **5.3. Objašnjenje mišljenja djece o komunikaciji s djecom, odlučivanju i boljoj informiranosti djece pomoću demografskih podataka, bolesti djece, onog tko daje informaciju i onog tko odlučuje**

#### **5.3.1. Komunikacija s djecom**

Say i suradnici su pregledom literature došli do 33 istraživanja u periodu od 1975. do 2003. godine, koja su istraživala najčešće čimbenike povezane uz donošenje odluke: demografske karakteristike, iskustvo bolesti i hospitalizacije, težina bolesti, ozbiljnost zdravstvenog stanja, tip odluke koju pacijent mora donijeti te informacije koje je pacijent primio (104). U našem istraživanju, mi smo također ispitali povezanost navedenih čimbenika na mišljenje djece i roditelja, vezano uz pojedine segmente procesa informiranog pristanka što ćemo u daljnjoj raspravi analizirati.

Povezanost kvalitetne komunikacije s procesom informiranog pristanka istraživali su mnogi autori. Yap sa sur. je proveo istraživanje u kojem su liječnici educirani o procesu informiranog pristanka i mogućnosti informiranja roditelja djece oboljele od malignih bolesti uključenih u kliničko istraživanje. Autori ističu dobru komunikaciju kao bitni segment informiranog pristanka. Rezultati su ukazali da su liječnici educirani po pitanju informiranog pristanka bili znatno uspješniji od onih koji nisu prošli edukaciju (141). Kvalitetna informacija, kao sastavni dio donošenja odluke i informiranog pristanka, je preporuka i mnogih pedijatrijskih društava (142).

Belgijski pedijatri idu korak dalje, i pitaju se koje informacije žele djeca dijeliti s roditeljima i kakav stav u tom slučaju moraju zauzeti u pedijatriji. Prema njihovu istraživanju, samo oko 1% adolescenata konzultira pedijatra samostalno (143).

Iz preglednog članka Saya i suradnika, vidi se da pacijenti mlađe dobi i žene, češće zauzimaju aktivnu ulogu u tom procesu (104). U našem istraživanju, demografski podaci su bili

značajna grupa prediktora u komunikaciji s djecom. Pojedini prediktori u toj grupi nisu se značajno razlikovali u pridonnošenju boljoj komunikaciji. U istraživanju Beresforda i sur. pojedini čimbenici iz grupe demografskih podataka su bili u značajnoj korelaciji s kvaliteto komunikacije (42). Mlađa djeca su se žalila da liječnici većinom komuniciraju s njihovim roditeljima, dok su se starija djeca bojala gubitka privatnosti. Spol je u spomenutom istraživanju igrao važnu ulogu. Djevojčice su se osjećale nelagodno u prisustvu liječnika muškog spola. Djeca u našem istraživanju povezuju njihovo sudjelovanje u odlučivanju s boljom komunikacijom, dok neinformiranje djece negativno pridonosi komunikaciji. Drugi autori navode dobru komunikaciju pacijenta i liječnika kao jedan od preduvjeta aktivnog sudjelovanja pacijenata u liječenju i odlučivanju (98).

Tijekom bolesti, pacijenti mogu mijenjati svoju ulogu, od aktivnog sudionika na početku bolesti do pasivnog promatrača tijekom liječenja kroničnog stanja (98). Temeljem istraživanja van Staa i suradnika, pokazano je da liječnici nužno moraju prilagoditi način komunikacije ovisno o dobi i težini bolesti djeteta (48).

Rasprava o informiranoj suglasnosti se često svodi na krajnju točku - na donošenje odluke, dok je u svojoj biti informirani pristanak proces koji traje (144). Taj proces se sastoji od komunikacije, razmjene informacija tijekom pretraga, dijagnostičkih zahvata i razmatranja opcije koja je najbolja za dotičnog pacijenta. Pristupom „sve ili ništa“, odnosno svođenjem pristanka samo na pristanak zakonski kompetentne osobe, zaboravlja se na bit informiranog pristanka kao procesa koji daje mogućnost aktivne participacije djece tijekom cijelog procesa i njihova utjecaja na sam proces (105). Djeca u našem istraživanju su mišljenja kako njihovo sudjelovanje u odlučivanju pridonosi boljoj komunikaciji. No ukoliko dijete nije dobro informirano o svojoj bolesti, komunikacija je značajno narušena, što potvrđuje naše istraživanje i dostupna literatura (137).



U ovom istraživanju nisu se ispitivale komunikacijske sposobnosti djece, koje po podacima iz istraživanja Beresforda i suradnika igraju značajnu ulogu (42). Proces informiranog pristanka je bremenit stresnim okolnostima koje donosi bolest. Power i suradnici su istakli veliku ulogu emocija u donošenju odluka. Krajnja odluka ili izbor pacijenta je zapravo rezultat pokušaja nošenja sa stresnom situacijom svoje bolesti i konfliktom koji u sebi nosi svaka odluka (145).

### **5.3.2. Odlučivanje djece**

Rezultati ovog istraživanja su ukazali kako je na *Odlučivanje djece* od 4 moguće grupe prediktora (demografski podatci, hospitalizacija djece, izvor informiranja i odlučivanja) jedino *Izvor odlučivanja* pridonio objašnjenju tog kriterija. Prema mišljenju djece, u odlučivanju bi morali sudjelovati i djeca i roditelji. U istraživanju Adewumija i sur., djeca su u 60% slučajeva odlučila da odluku trebaju zajednički donijeti roditelji i djeca (22). Po mišljenju djece, demografski podatci, hospitalizacija i težina bolesti te osobe koje informiraju djecu, nisu značajnije pridonijele kriteriju *Odlučivanje djece*.

Coyne u svom istraživanju ističe važnu ulogu roditelja koji mogu biti podrška svojoj djeci ili mogu inhibirati svaki pokušaj uključivanja djeteta kao aktivnog sudionika u svom liječenju (24). Niti u jednom slučaju duljina ili karakter bolesti nisu bili u korelaciji sa stavom roditelja.

### **5.3.3. Informiranje djece**

Informiranje djece bi trebalo biti jedno od temeljnih komponenti informiranog pristanka. U našem istraživanju, niti jedna grupa prediktora (demografski podatci, hospitalizacija, izvori informiranja, izvori odlučivanja) nije značajnije doprinijela boljem informiranju djece. Sudionici ovog istraživanja misle kako bi sudjelovanjem u odlučivanju ujedno bili i bolje informirani. Ovaj stav djece može biti posljedica logičnog razmišljanja. Ukoliko su djeca ozbiljno shvaćena kao partneri u njihovu liječenju, ona će biti i informirana jer će se od njih

očekivati mišljenje pri donošenju odluka. Ukoliko se djeca ne shvaćaju kao partneri, neće ih se tijekom procesa liječenja niti kvalitetno informirati. Farrant u svom radu navodi mnoge čimbenike koje utječu na informiranje djece, kao što su empatija zdravstvenih radnika, kvaliteta liječenja (47). S druge strane Coyne ističe važnost negativnog utjecaja depersonaliziranog odnosa djece i zdravstvenih radnika (46). Povezanost aktivnog traženja i primanja informacije i odlučivanja djece istraživana su na mnogim razinama. Gordon ističe važnost pravovremenog informiranja, što dovodi do smanjenja stresa i nesigurnosti. Dijete razvija sposobnost nošenja s nadolazećim problemima i bolešću, razvija se povjerenje u zdravstveni sustav, partnerski odnos, time se optimizira liječenje i ishod (50).

U radu Coyne-a i sur. iznose se iskustva hospitalizirane djece vezane uz komunikaciju tijekom hospitalizacije. Djeca su rijetko konzultirana o evaluaciji i organizaciji zdravstvenog sustava općenito, isključena su iz komunikacije roditelja i zdravstvenih djelatnika. Često su ostala bez odgovora vezanih uz njihovu bolest i liječenje. Boje se da će pogoršati svoju poziciju postavljanjem pitanja, ne razumiju medicinsku terminologiju, žale se na nedostatak vremena provedenog s liječnicima, na poteškoće u uspostavljanju kontakta s liječnicima, često su ignorirani, ne vjeruje im se, ne sluša ih se, ne poznaju svog liječnika (24). Iz navedenog primjera vidi se ukoliko djeca nisu aktivni sudionici informiranja, oni koji traže i oni koji primaju informaciju, smanjuje se i mogućnost sudjelovanja u odlučivanju. Leventown ističe kako djeca često žele doznati minorne podatke, primjerice o trajanju nekog postupka, koliko će kose izgubiti, kakav će biti ožiljak. Iako te informacije nisu usko vezane uz liječenje i ishod bolesti, djeci predstavljaju veliki teret (57).

#### **5.4. Mišljenje djece o dobi za davanje informirane suglasnosti i stupnja samostalnosti u odlučivanju i liječenju**

Rezultati ove radnje ukazuju kako su djeca svjesna odgovornosti koju nosi davanje informirane suglasnosti. Tijekom liječenja djeca žele biti u nešto većoj mjeri samostalna (M3.28) u odnosu na davanje informirane suglasnosti (M=2.99). U istraživanju Akkada i sur., davanje informirane suglasnosti je također bilo vrlo važno za ispitanu djecu (64). Stupanj samostalnosti djece i njihova aktivan položaj tijekom liječenja uvelike ovisi o stavu roditelja (24).

Naše istraživanje je pokazalo kako spol, dob, obrazovanje roditelja, hospitalizacija i težina bolesti djece nisu bile u korelaciji s mišljenjem djece o informiranoj suglasnosti.

#### **5.5. Objašnjenje mišljenja roditelja o uključivanju djece u proces odlučivanja o njihovom zdravlju uz pomoć demografskih podataka, bolesti djeteta, izvora informacija i izvora odlučivanja**

U našem istraživanju, roditelji su mišljenja kako od ponuđene četiri grupe prediktora (demografske varijable, hospitalizacija, izvori informiranja i izvori odlučivanja), samo osobe koje informiraju i osobe koje odlučuju, značajnije pridonose boljem položaju djece u odlučivanju. Rezultati ukazuju kako informiranje djece od strane liječnika (unutar grupe prediktora tko je informirao) značajnije pridonosi boljem položaju djece u odlučivanju. Iako roditelji sebe smatraju osobama koje najviše informiraju svoju djecu, svjesni su da informacije dobivene od liječnika omogućuju djeci da se lakše nose sa svojom bolešću, i da zauzmu samostalniju poziciju u odlučivanju. Još je 1992. godine Roger Hart simbolično putem ljestava prikazao položaj djece u odlučivanju. Na prvoj stepenici su „manipulirana“ djeca, djeca kojom se manipulira kao objektima, u sredini su djeca koja su konzultirana i informirana, na zadnjoj, 8. stepenici su djeca koja u zajedništvu sa odraslima donose odluku

(146). Na temelju kvalitetnih informacija i uz roditelje koji podupiru i dopuštaju njihovo učešće u odlučivanju, djeca će se pozicionirati na zadnjoj stepenici Hartovih ljestava. Rezultati u ovoj radnji ukazuju kako slabije obrazovani roditelji misle da bi djeca trebala više učestvovati u odlučivanju. Ovaj rezultat se može protumačiti da su roditelji svjesni svog ograničenog znanja unatoč tome moraju donijeti određene odluke u životu. Uz kvalitetno informiranje roditelji sami, a time i djeca mogu steći dovoljno znanja za donošenje odluke. Hospitalizirani roditelji iz ovog istraživanja su skloniji više uključiti djecu u istraživanje. Njihovo osobno iskustvo bolesti i hospitalizacije, osobno iskustvo ranjivosti je vjerojatno pridonijelo mišljenju da djeca trebaju biti uključena u donošenje odluka.

## 5.6. Zaključak

Rezultati našeg istraživanja su pokazali da se mišljenje roditelja i djece u mnogim segmentima podudaraju. Roditelji su svjesni potrebe da se njihova djeca informiraju i da ih se treba uključiti u odlučivanje. Međutim, kada ih se pita o konkretnoj dobi djece za informiranje i odlučivanje, njihov odgovor se podudara s zakonskim odrednicama naše zemlje. Dob djece za informiranje je 15 godina, a za odlučivanje 18 godina po mišljenju roditelja. Djeca nasuprot tome smatraju da bi već u dobi od 16 godina mogli odlučivati. Mi u ovom istraživanju nismo ispitivali stav liječnika, tako da ne možemo iznijeti treće, stručno mišljenje koje bi bilo vrlo važno. Istraživanja drugih autora (147) ukazuju na višestruke uloge pedijatra, koje podrazumijevaju ujednačenost između prava djeteta – pacijenta i prava roditelja – onoga koji je zakonski i moralno odgovoran za dijete. Očito je da je nužno postići ravnotežu između moralnih, zakonskih, političkih i socioekonomskih prava pacijenata. Pedijatar kao osoba i kao stručnjak ima svoja profesionalna, znanstvena i moralna uvjerenja. Za postizanje svega toga u praksi, iz vlastitog iskustva i iskustva iz literature, ne postoji čarobna formula (137). Informiranost djece o zdravlju i njihovo sudjelovanje u odlučivanju je važno s medicinske, psihološke i etičke perspektive (85). Mnogi autori su iskazali potrebu stručnjaka za smjernicama kako uključiti djecu u skrb o njihovom zdravlju (24). Ova doktorska radnja ne daje eksplicitan odgovor na to pitanje. No nadamo se da će doprinijeti poštivanju dostojanstva djece, skrenuti pozornost svih stručnjaka uključenih u rad s djecom da svoje djelovanje prilagode Konvenciji o pravima djece. Želimo potaknuti na usklađivanje zakona na temelju mišljenja djece i roditelja dobivenih u ovom istraživanju, pozvati na provođenje javno zdravstvenih programa glede informiranog pristanka općenito, a posebno glede maloljetnih pacijenata. I drugi autori ističu potrebu poboljšanja i unapređivanja informiranog pristanka, kako u kliničkoj praksi tako i u kliničkim istraživanjima, za što su neophodna daljnja istraživanja (148, 149). Rezultati ovog istraživanja su otvoreni, dapače u mnogim segmentima

traže daljnju znanstvenu nadopunu, prvenstveno u uključivanje pedijatara, psihologa i drugog zdravstvenog osoblja.

## **5.6. Ograničenja istraživanja**

Pri planiranju ovog istraživanja uzete su mnoge varijable od kojih su prikazane samo najzanimljivije.

U našem istraživanju postoji nekoliko ograničavajućih čimbenika: velika razlika u veličini uzorka hospitalizirane i zdrave djece, nejednaka zastupljenost muških i ženskih sudionika, velika razlika u veličini uzorka roditelja bolesne i zdrave djece.

Jedno od ograničenja je i to što smo upitnik za roditelje konstruirali na temelju tvrdnji dobivenih u pilot istraživanju od djece. Kako bi se konstruirao bolji upitnik za roditelje, u budućim bi istraživanjima bilo potrebno uključiti roditelje u predlaganja tvrdnji.

Dosta roditelji nije odgovorilo na sva pitanja, zbog čega se znatno smanjio uzorak za statističke analize odgovora na neka pitanja. To dovodi u pitanje mogućnost generalizacije rezultata za ova pitanja.

Tijekom obrade podataka nisu prikupljeni podatci koji bi omogućili povezivanje odgovora roditelja i djece. Zbog toga nije bilo moguće napraviti dodatne analize koje bi pružile dodatne informacije zanimljive za ciljeve ovog istraživanja.

U budućim istraživanjima bi trebalo bolje odijeliti kategoriju zdrave od bolesne djece. Naime, dio djece ispitan u školama je bio hospitaliziran ili je bolovao od neke bolesti. Također bi u budućem istraživanju trebalo dodati treću kategoriju sudionika istraživanja, tj. Liječnike, psihologe i drugo zdravstveno osoblje. Buduća istraživanja bi trebala sadržavati pitanja vezana uz odgovornost djece pri donošenju određene odluke i rizike koje ta odluka nosi.

Prednost našeg istraživanje je u tome što smo obuhvatili veliki uzorak, što su ispitana i zdrava i hospitalizirana djeca, kao i njihovi roditelji. Iako uzorak hospitalizirane djece nije bio tako velik kao uzorak zdrave djece, moglo bi se tvrditi da je on reprezentativan, jer su ispitana sva hospitalizirana djeca u većim bolnicama u cijeloj zemlji.

Na temelju svega izloženoga i na temelju postavljenih ciljeva istraživanja, možemo zaključiti da:

- Informiranost o zdravlju djece je važna za djecu i roditelje. Više od 50% djece je bilo u potpunosti informirano o razlogu hospitalizacije. Teže oboljela djeca su bila bolje informirana o svojoj bolesti.
- Roditelji i liječnici su najčešće informirali djecu. Po mišljenju djece oboljele od teških bolesti bolje su ih informirali roditelji i drugi zdravstveni djelatnici. Informacije dobivene od liječnika ili pročitane na internetu procijenjene su jednakim od sve djece.
- Djeca misle da bi najviše informacija trebali dobiti od liječnika, jer su im iz iskustva informacije dobivene od stručnih osoba bile najrazumljivije. Što su više informirani bolje će razumjeti što se s njima dešava.
- Djevojčice koje su bile hospitalizirane smatraju da bi ih liječnici trebali više informirati. Dječaci koji su tijekom ispitivanja bili hospitalizirani misle da bi ih svi trebali više informirati.
- Teško oboljela djeca su bolje razumjela dobivene informacije.
  
- Roditelji hospitalizirane djece su u većoj mjeri bili informirani i razumjeli dobivenu informaciju.
- Po roditeljima, oni su ti koji bi najčešće trebali informirati djecu, potom liječnici u manjoj mjeri od njih, ali više od drugog zdravstvenog osoblja i interneta.
- Prema mišljenju djece najčešće su odluke donosili liječnici i roditelji
- Hospitalizirana djeca su procijenila da liječnici češće odlučuju o njihovu zdravlju, a oni sami rijetko ili nikad
- Dječaci misle da bi roditelji i djeca trebali više odlučivati o zdravlju.
- Većina djece misli da bi u dobi od 16 godina trebali odlučivati o svom zdravlju.



- Roditelji misle da su oni češće odlučivali o zdravlju djece u odnosu na liječnike, a puno češće u odnosu na djecu. No uviđaju da bi djeca trebala biti više uključena u odlučivanje o svom zdravlju.
- Po roditeljima prosječna dob djece za informiranje je 15 godina, a za odlučivanje 18 godina. Hospitalizacija djece i težina bolesti nisu povezana s njihovim mišljenjem
- Djeca misle kako demografski podatci i osobe koje informiraju djecu pridonose boljoj komunikaciji. Kao što i sudjelovanje djeteta u procesu odlučivanja pridonosi boljoj komunikaciji. Komunikacija bi bila značajno narušena ukoliko djeca nisu dovoljno informirana.
- U kojoj će mjeri djeca biti uključena u odlučivanje ovisi o tome tko ih informira. Zajedničko sudjelovanje roditelja i djece će značajno pridonijeti uključivanju djece u odlučivanje.
- Po mišljenju djece niti jedan od čimbenika se (demografski podatci, bolest djece, osobe koje informiraju djecu i osobe koje odlučuju) ne izdvaja u zajedničkom pridonosu boljem informiranju djece.
- Po mišljenju roditelja one osobe koje trebaju informirati, naročito liječnici i one osobe koje trebaju odlučiti značajno pridonose uključivanju djece u odlučivanje.
- Roditelji su mišljenja kako će uključivanje djece u odlučivanje pridonijeti generalno boljem položaju djece u odlučivanju. Slabije obrazovani roditelji i roditelji koji su sami bili hospitalizirani su skloniji većem uključivanju djece u odlučivanje.

1. Frković A. Bioetika u kliničkoj praksi. Zagreb: Pergamena; 2006, str. 61-97.
2. Bošković Z. Medicina i pravo. Zagreb: Pergamena; 2007, str. 145-66.
3. Frković A. Medicina i bioetika. Zagreb: Pergamena; 2010, str. 135-42.
4. Tomašević L, Ljudsko dostojanstvo: filozofsko-teološki pristup. U: Čović A, Gosić N, Tomašević L, ur. Od nove medicinske etike do integrativne bioetike. Zagreb: Pergamena/Hrvatsko bioetičko društvo; 2009, str. 49-61.
5. Aramini M. Uvod u bioetiku. Zagreb: Kršćanska sadašnjost; 2009, str. 122-4.
6. Macklin R. Dignity is useless concept. BMJ 2003; 327: 1419-20.
7. Graber GC, Beasley AD, Eaddy JA, ur. Ethical analysis of clinical medicine. Baltimor-Munich: Urban&Schwarzenberg; 1985, str. 42-3.
8. Biblija. Zagreb: Kršćanska sadašnjost; 1974.
9. Hart SN. From property to person status. Am Psychol 1991; 46(1): 53-9.
10. Bazala A. Povijest filozofije III. Zagreb: Globus; 1988, str.11-74.
11. Beauchamp TL. Načela u bioetici. Druš istraž 1996; 3-4 (23-24): 533-45.
12. Šegota I. Nova definicija bioetike. Filozofska istraživanja 1998; 84 (1): 733-44.
13. Šegota I. Etika sestinstva. Zagreb: Pergamena; 1997, str.11-4.
14. Zergollern-Čupak Lj. Bioetika i biomedicina. Zagreb: Pergamena; 2006, str.182-93.
15. Macer D. Samoodređenje i informirani izbor. U: Čović A, Gosić N, Tomašević L, ur. Od nove medicinske etike do integrativne bioetike. Zagreb: Pergamena/Hrvatsko bioetičko društvo; 2009, str. 49-61.
16. Shields L. Who owns the child in hospital: A preliminary discussion. J Adv Nurs 2003; 41(3): 200-4.
17. Committee on the Rights of the Children. Convention on the Rights of the Child. United Nations Office of the High Commissioner for Human rights.<http://www.unicef.org/crc/> (accessed 14 February 2010)

18. Doek JE. The CRC 20 years: An overview of some of the major achievements and remaining challenges. *Child Abuse Negl* 2009; 33: 771-82.
19. Lansdown G, Karkara R. Children's right to express views and have them taken seriously. *Lancet* 2006; 367:690-2.
20. Waterston D, Davies R. The convention on the rights of the child. *Lancet* 2006; 367: 635.
21. Streuli JC, Michel M, vayena E. Children's right in pediatrics. *Eur J Pediatr* 2011; 170: 9-14.
22. Adewumi A, Hector MP, King JM. Children and informed consent: a study of children's perceptions and involvement in consent to dental treatment. *Br Dent J* 2001; 191(5): 256-9.
23. Kurz R, Gill D, Mjones S. Ethics Working Group of Confederation of European Specialists in Paediatrics, Ethical issues in the daily medical care of children. *Eur J Pediatr* 2006; 165: 83-6.
24. Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health services level: a review of the literature. *Int J Nurs Stud* 2008;45: 1682-9.
25. Larcher V. Ethical Issues in child protection. *Clinical Ethics* 2007;2:208-12.
26. Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine: Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini. *Narodne Novine* – Muđunarodni ugovori, 13/03. <http://narodne-novine.nn.hr/medunarodni/default.aspx>
27. Lansdown G. Implementing children's rights and health. *Arch Dis Child* 2000; 83:286-8.
28. Raman S, Woolfenden S, Williams K, Zwi K. Human rights and child health. *J Pediatr Child Health* 2007; 43(9): 581-6.

29. Berger JT. Is best interests a relevant decision making standard for enrolling non-capacitated subjects into clinical research? *J Med Ethics* 2011; 37: 45-9.
30. Turković K, Roksandić Vidlička S, Brozović J. Informirani pristanak djece u hrvatskom zakonodavstvu. U: Čović A, Radonić M, ur. *Bioetika i dijete*. Pergamena/Hrvatsko društvo za socijalnu i preventivnu pedijatriju, 2011;str.192-214.
31. Wellesley H, Jenkins I. Consent in children. *Anaesth Intensive Care* 2009;10: 196-9.
32. American Academy of Pediatrics. Nondiscrimination in Pediatric Health Care. *Pediatrics* 2007; 120: 922.
33. Waterston T, Alperstein G, Brown SS. Social capital: a key factor in child health inequalities. *Arch Dis Child* 2004; 89: 456-9.
34. Kurz R, Chambers L, Crawley FP i sur. Decision making in extreme situations involving children: withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care. Statement of the ethics working group of the confederation of the european specialists of paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr* 2011; 160: 214-6.
35. American Academy of Pediatrics. Policy statement-health equity and children's rights. *Pediatrics* 2010; 125: 838-49.
36. Starfield B. Equity, social determinants, and children's rights: Coming to grips with the challenges. *Ambul Pediatr* 2005; 5: 134-6.
37. Zakon o zaštiti prava pacijenata. NN. 169/04, 37/08.
38. Diekema DS, Fost N. Ashley revisited: a response to the Critics. *Am J Bioeth* 2010; 10: 30-44.
39. Diaz A, Neal WP, Nucci AT, Ludmer P, Bitterman J, Edwards S. Legal and Ethical Issues Facing Adolescent Health Care Professionals. *Mt Sinai j Med* 2004; 71(3): 181-5.

40. Gibson BE, Stasiulis E, Gutfreud S, McDonald M, Dade L. Assessment of children's capacity to consent for research: a descriptive qualitative study of researchers' practices. *J Med Ethics* 2011. Doi:10.1136/jme.2010.040097
41. Dickens BM, Cook RJ. Adolescents and consent to treatment. *Int J gynaecol Obstet* 2005; 89: 179-84.
42. Beresford BA, Sloper P. Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *J Adolesc Health* 2003; 33(3):172-9.
43. Waterston T, Goldhagen J. Why children's rights are central to international child health. *Arch Dis Child* 2006; 92:176-80.
44. American Academy of Pediatrics. Council on community pediatrics and committee on native American child health. Policy Statement- Health Equity and Children's Rights. *Pediatrics* 2010; 125: 838-49.
45. Goldhagen J. Children's rights and the united nations convention on the rights of the child. *Pediatrics* 2003; 122(3): 742-5.
46. Coyne I. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *J Clin Nurs* 2006;15:61-71.
47. Farrant B, Watson PD. Health care delivery: Perspectives of young people with chronic illness and their parents. *J Paediatr Child Health* 2004; 40: 175-9.
48. van Staaa A, Jedeloo S, van der Stege H. "What we want": Chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. *Patient Prefer Adherence* 2011; 5: 291-305.
49. Jaaniste T, Hayes B, von Baeyer CL. Providing children with information about forthcoming medical procedures: A review and synthesis. *Clin Psychol sci Prac*, 2007; 14: 124-43.
50. Gordon BK, Jaaniste T, Bartlett K i sur. Child and parental surveys about pre-

- hospitalization information provision. *Child Care Health Dev* 2011;37:727-33.
51. De Lourdes Levy M, Larcher V, Kurz R. Informed consent/assent in children. Statement of the ethics working group of the Confederation of european specialists in paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr* 2003;162:629-33.
  52. Wacogne I, Scott-Jupp R. The role of Google in children's health. *Arch Dis Child* 2010; 95:576-7.
  53. Sim NZ, Kitteringham L, Spitz L, Pierro A, Kiely E, Drake D, Curry J. Information on the World wide web-how useful is it for parents? *J Pediatr Surg* 2007; 42: 305-12.
  54. Scullard P, Peacock C, Davies P. Googling children's health: reliability of medical advice on the internet. *Arch Dis Child* 2010; 95: 580-2.
  55. Spencer A, Low D. The challenge of the information culture for the paediatrician. *Arch Dis Child*. Published Online First: 31 March 2011. doi:10.1136/adc.2009.178129.
  56. American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2003; 112: 691-7.
  57. Levetown M. Communicating with children and families: From everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics* 2008;121: e1441-e60.
  58. Lorenzen B, Melby CE, Earls B. Using principles of health literacy to enhance the informed consent process. *Aorn J* 2008;88:23-9.
  59. Swota AH, Hester M. Providing culturally effective health care. *Pediatr Rev* 2011; 32:39-43.
  60. Summers D, Alpert I, Rousseau-Pierre i sur. An exploration of the ethical, legal and developmental issues in the care of an adolescent patient. *Mt Sinai j Med* 2006; 73:

592-5.

61. Šegota I. Gluhi i znakovno medicinsko nazivlje – kako komunicirati s gluhim pacijentom. Zagreb: Medicinska naklada; 2010, str. 37-51.
62. McAbee GN, Committee on Medical Liability and Risk Management. Clinical report-consent by proxy for nonurgent pediatric care. *Pediatrics* 2011; doi:10.1542/peds.2010-2150
63. Alderson P, Competent children? Minor's consent to health care treatment and research, *Soc Sci Med* 2007;65:2272-2283.
64. Akkad A, Jackson C, Kenyon S, Dixon-Woods M, Taub N. Habiba M. Patients' perceptions of written consent: questionnaire study. *BMJ* 2006; doi:10.1136/bmj.38922.516204.55, 8.06.2008.
65. Unguru Y, Coppes MJ, Kamani N . Rethinking pediatric assent: From requirement to ideal. *Pediatr Clin N Am* 2008;55:211-22.
66. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatrics practice. *Pediatrics* 1995; 95: 314-317.
67. Lee KJ, Havens PL, Sato TT, Hoffman GM, Steven R. Assent for treatment: Clinician knowledge, attitudes, and practice. *Pediatrics* 2006; DOI: 10.1542/peds.2005-2830.
68. Flegel KM, MacDonald N. Decision-making capacity in an age of control. *CMAJ* 2008; 178: 127-9.
69. Foreman M. The family rule: a framework for obtaining ethical consent for medical interventions from children. *J Med Ethics* 1999; 25: 491-6.
70. Morgan MZ, Monaghan N. Trends in childrens' ability to consent to a dental examination and the potential impact on reported caries indices. *Community Dent Health* 2010; 20: 1-6.

71. Talati ED, Lang CW, Ross LF. Reactions of pediatricians to refusal of medical treatment for minors. *J Adolesc Health* 2010 ;47(2):126-32.
72. Alderson P, Sutcliffe K, Curtis K. Children as partners with adults in their medical care. *Arch Dis Child* 2006;91:300-3.
73. Wheeler R. Children's rights. *Arch Dis Child* 2005;90:174-175.
74. Jefford M, Moore R. Improvement of informed consent and the quality of consent documents. *Lancet Oncol* 2008; 9(5): 485-93.
75. Helsinška deklaracija. [http://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id\\_clanak\\_jezik=17561](http://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=17561), 07.02.2011.
76. Malhotra S, Subodh BN. Informed consent&ethical issues in paediatric psychopharmacology. *Indian J Med Res* 2009; 129:19-32.
77. Royal College of Paediatrician, Child Health: Ethics advisory committee. Guidelines for the ethical conduct of medical research involving children. *Arch Dis Child* 2000; 82: 177-182.
78. Lewis C, Lewis M, Ifekwuningue M. Informed consent by children and participation in an influenza vaccine trial. *Am J of Public Health* 1978; 68: 1079-82.
79. Berlan ED, Bravender T. Confidentiality, consent, and caring for the adolescent patient. *Curr Opinion Pediatr* 2009;21:450-456.
80. Pinxten W, Nys H, Diericx K. Regulating trust in pediatric clinical trials. *Med Health Care Philos* 2008; 11: 439-44.
81. Cleeve S, Curry J. Attitudes to consent.anational survey. *J Pediatr Surg* 2006; 41: 368-71.



82. Gill D, Crawley FP, LoGiodice M I sur. Guidelines for informed consent in biomedical research involving paediatric populations as research participants. Eur J Pediatr 2003; 162: 455-8.
83. Westra AE, Wit JM, Sukhai RN, de Beaufort ID. How best to define the concept of minimal risk. J Pediatr 2011; 159(3): 496-500.
84. Pravilnik o kliničkim ispitivanjima lijekova i dobroj kliničkoj praksi. Narodne novine 14/10.
85. Hunfeld JAM, Passchier J. Participation in medical research; a systematic review of the understanding and experience of children and adolescent. Patient Educ Couns 2011; doi:10.1016/j.pec.2011.09.006
86. United Nations Human Rights. Universal Declaration of Human Rights. 1948: <http://www.ohchr.org/en/udhr/pages/introduction.aspx>.
87. Ujedinjeni narodi. Rezolucija 2200A. Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima. 1976. <http://www.mhrr.gov.ba/PDF/MedunarodniPakt%20B.pdf>.
88. Europska konvencija za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda. Hrvatska verzija. Tajništvo Europskog suda za ljudska prava 2010. [http://www.echr.coe.int/NR/rdonlyres/8E8F1266-6754-4880-80DD-BBA9D2677D9C/0/CRO\\_CONV.pdf](http://www.echr.coe.int/NR/rdonlyres/8E8F1266-6754-4880-80DD-BBA9D2677D9C/0/CRO_CONV.pdf).
89. Unesco i bioetika, zbirka osnovnih dokumenata. Opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima. Center for ethics and law in biomedicine 2008; str. 20-28.
90. Ustav Republike Hrvatske. Narodne novine 85/10.
91. Zakon o zdravstvenoj zaštiti. Narodne novine 150/08, 71/10
92. Kazneni zakon. Narodne novine 110/97, 27/98, 50/00, 129/00, 51701, 111/03, 190/03, 105704, 84705, 71/06, 110/07, 125/08.

93. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama. Narodne novine 11/97, 27/98, 128/99, 79/02.
94. Obiteljski zakon. Narodne novine 116/03, 136/04, 107/07.
95. Pravilnik o obrascu suglasnosti te obrascu izjave o odbijanju pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka. Narodne novine 10/08.
96. Sauer PJJ. Research in children. A report of the ethics working group of the CESP. Eur J Pediatr 2002; 161: 1-5.
97. Pravilnik o uvjetima i postupku stjecanja prava na rad u skraćenom random vremenu radi pojačane brige i njege djeteta. Narodne novine 25/09.
98. Tait AR, Voepel-Lewis T, Malviya S. Participation of children in clinical research: factors that influence a parent's decision to consent. Anesthesiology 2003; 99: 819-25.
99. Hansson MG, Kihlbom U, Tuvemo T, Olsen LA. Ethics takes time, but not that long. BMC Med Ethics 2007; 8: doi:10.1186/1472-6939-8-6
100. Erder ML, Yamokoski AD, Wittmann PW, Kodish ED. Improving informed consent: suggestions from parents of children with leukemia. Pediatrics 2007; 119: e849-59.
101. Benedict JM, Simpson C, Fernandez CV. Validity and consequence of informed consent in pediatric bone marrow transplantation: the parental experience. Pediatr Blood Cancer 2007; 49: 846-51.
102. Crossley J, Davies H. Doctors' consultations with children and their parents: a model of competencies, outcomes and confounding influences. Med Educ 2005; 39 (8): 807-19.
103. Falagas ME, Korbila IP, Giannopoulou KP, Kondilis BK, Peppas GP. Informed consent: how much and what do patients understand? Am j Surg 2009; 198: 420-435.

104. Say R, Murtagh M, Thomson R. Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient Educ Couns* 2006; 60: 102-14.
105. Lowden J. Children's rights: a decade of dispute. *J Adv Nurs* 2000; 37:100-7.
106. Livingston EH. Uninformed consent for children undergoing operations. *Arch Surg* 2010; 145(8): 788-90.
107. Sarkar R, Sowmyanarayanan TV, Samuel P, Singh AS, Bose A, Muliyl J, Kang G. Comparison of group counseling with individual counseling in the comprehension of informed consent: a randomized controlled trial. *Med Ethics* 2010; 11(8): 1-6.
108. Gorini A, Pravettoni G. An overview on cognitive aspects implicated in medical decision. *Eur J Intern Med* 2011; doi: 10.1016/j.ejim.2011.06.008
109. Larcher VF, Hutchinson A. How should paediatricians assess Gillick competence? *Arch Dis Child* 2009; doi:10.1136/adc.2008.148676
110. Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007; 357: 1834-40.
111. Buchanan A. Mental capacity, legal competence and consent to treatment. *J R Soc Med* 2004; 97: 415-20.
112. Cornock MA. Hannah Jones, consent and the child in action: a legal commentary. *Pediatr Nurs* 2010; 22:15-20.
113. Walker H. The child who refuses to undergo anesthesia and surgery – a case scenario-based discussion of the ethical and legal issues. *Paediatr Anaesth* 2009; 19: 1017-21.
114. Chambers TL, Kurz R. Ethical overview of paediatric research and practice in Europe from Ethical working group of the Confederation of European specialists in paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr* 1999; 158: 537-40.

115. Rocchi F, Paolucci P, Ceci A, Rossi P. The European paediatric legislation: benefits and perspectives. *Ital J Pediatr* 2010; 36:56. doi: 10.1186/1824-7288-36-56
116. Lenk C, Koch P, Zappel H, Wiesemann C. Off-label, off-limits? Parental awareness and attitudes towards off-label use in paediatrics. *Eur J Pediatr* 2009; 168: 1473-8.
117. Saint Raymond A, Brasseur D. Development of medicines for children in Europa: ethical implications. *Paediatr Respir Rev* 2005; 6: 45-51.
118. European Union. Ethical considerations for clinical trials on medicinal products conducted with the paediatric population. *Eur J Health Law* 2008; 15:223-50.
119. Pinxten W, Nys H, Dierickx K. Frontline ethical issues in pediatric clinical research: ethical and regulatory aspects of seven current bottlenecks in pediatric clinical research. *Eur J Pediatr* 2010; doi 10.1007/s00431-010-1268-6
120. Ungar D, Joffe S, Kodish E. Children are not small adults: documentation of assent for research involving children. *J Pediatr* 2006; 149: S31-3.
121. National Association of Pediatric Nurse Practitioners. NAPNAP position statement on protection of children involved in research studies. *J Pediatr Health Care* 2010; 24: 17A-18B.
122. Adams RJ, Antman EM, Kavey REW. Task force 1: the ACCCF and AHA codes of conduct in human subject research. *Ja Am Coll Cardiol* 2004; 44: 1724-8.
123. Whitney SN. Whose decision is it? The microstructure of medical decision making. *Z Evid Fortbild Qual Gesundh* 2008; 102: 423-5.
124. Larcher V, Jones AE, Brierley J. 'This house believes that we have gone too far in granting young people the responsibility for making decisions about their own healthcare': record of a debate held in the Ethics and law session of the RCPHC annual meeting, York 2009. *Arch Dis Child* 2010; doi: 10.1136/adc.2010.184333

125. Yap TY, Yamokoski AD, Hizlan S i sur. Informed consent for pediatric phase 1 cancer trials. Physicians' perspectives. *Cancer* 2010; 116: 3244-50.
126. Lewis I, Burke C, Voepel-Lewis T, Tait AR. Children who refuse anesthesia or desation: a survey of anesthesiologists. *Paediatr Anaesth* 2007; 17 (12): 1134-42.
127. Runeson I, Enskär K, Elander G, Hermerén G. Professionals' perceptions of children's participation in decision making in haelthcar. *J C Clin Nurs* 2001; 10: 70-8.
128. Hemingway P, Redsell S. Children and young people's participation in health consultations in the emergency department. *Int Emerg Nurs* 2011; doi: 10.1016/j.ienj.2011.06.003
129. André N, Gaudart J, Bernard JL, Chabrol B. How paediatric residents involve children during medical decision-making? *Arch Pediatr* 2005; 12: 1068-74.
130. Cornock MA. Fraser guidelines or Gillick competence? *Nurs child Young People* 2007; 1:142.
131. Shaw M. Competence and consent to treatment in children and adolescents. *APT* 201; 7:150-9.
132. Hope T. Consent. *Medicine* 2005; 33:3-7.
133. Crome IB, Myton T. Pharmacotherapy in dual diagnosis. *APT* 2004; 10: 413-24.
134. Parekh SA. Child consent and the law: an insight and discussion into the law relating to consent and competence. *Child Care Health Dev* 2007; 33: 78-82
135. Ondrusek N, Abramovithc R, Pencharz P, Koren G. Empirical examination of the ability of children to consent to clinical research. *J Med Ethics* 1998; 24: 158-165.
136. Pentz RB, Haigh t AE, Noll RB i sur. The ethical justification for minor sibling bone marrow donation: A case study. *Oncologist* 2008; 13: 148-51.

137. Ladd RE, Forman EN. Pediatrician/ patient/ parent relationship. *Pediatr Rev* 2010; 31:e64-7.
138. Vukadinovich DM. Minor's right to consent to treatment: Navigating the complexity of state laws. *J Health Law* 2004; 37: 667-91.
139. Johnston C. Overriding competent medical treatment refusal by adolescents: when "no" means "no". *Arch Dis Child* 2009; 94: 487-91.
140. Galvin KM, Clayman ML. Whose future is it? Ethical family decision making about daughters' treatment in the oncofertility context. *Cancer Treat Res* 2010; 156: 429-445.
141. Yap TY, Yamokoski MA, Noll R. A physician-directed intervention: teaching and measuring better informed consent. *Acad Med* 2009; 84: 1036-42.
142. Canadina Paediatric Society. Treatment decision regarding infants, children and adolescent. *Paediatr Child Health* 2004; 9: 99-103.
143. Deneyer M, Devroey D, De Groot E, Buyl R, Clybouw C, Vandenplas Y. Informative privacy and confidentiality for adolescent: the attitude of the Flemish paediatrician anno 2010. *Eur J Pediatr* 2011; Doi 10.1007/s00431-011-1427-4.
144. Lansdown R. Listening to children: have we gone too far (or not far enough)? *J R Soc Med* 1998; 91:457-61.
145. Power TE, Swartzman LC, Robinson JW. Cognitive-emotional decision making (CEDM): A framework of patient medical decision making. *Patient Educ Couns* 2011; 83: 163-9.
146. Waterston T. A general paediatrician's practice in children's rights. *Arch Dis Child* 2005; 90(2): 178-81.
147. Paul M. Rights. *Arch dis Child* 2007; 92: 720-5.

148. Masera G, D'Angio G. How to improve the informed consent process. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 55: 10-1.
149. Aynsley-Green A, Barker M, Burr S, Macfarlane A, Morgan J, Sibert J, Turner T, Viner R, Waterston T, Hall D. Who is speaking for children and adolescent and for their health at the policy level? *BMJ* 2000; 321: 229-32.

## 1. Popis skraćenica

AAP – *American Academy of Pediatrics* – Američka akademija za pedijatriju

ALL – Akutna limfoblastična leukemija

CESP – *Confederation of European Specialists in Paediatrics* – Konfederacija Europskih pedijatara

EU – Europska unija

HZZO – Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje

MBO – Matični broj osigurane osobe

NN - Narodne novine

ObZ – Obiteljski zakon

PCHR - *Patient-controlled health records*

RCPCH - *Royal College of Paediatrics and Child Health*

RH - Republika Hrvatska

SAD – Sjedinjene Američke države

UN - Ujedinjeni narodi

ZZODS – Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama

ZZPP – Zakon o zaštiti prava pacijenata



## **2. Popis mjesta prebivališta ispitanika**

Aljmaš, Antunovac, Bakar, Beli Manastir, Belišće, Bilje, Biskupija, Bjelovar, Boljunska polje, Branjina, Brdovac, Bribir, Brijesće, Brinja, Brinjani, Bršadin, Buzet, Crikvenica, Crni Lug, Čabar, Čađavica, Čavle, Čeminac, Čepin, Čepinski Martinci, Čitluk – BIH, Črnkovci, Dalj, Delnice, Donji Miholjaci, Drenje, Drniš, Duga Resa, Dugo Selo, Đakovački Pisak, Đakovo, Đurđenovac, Fažana, Fužine, Gajana, Galižana, Golubić, Gornji Hruševac, Gospić, Gradec, Grobnik, Hreljin, Hrvatska Kostajnica, Ivanić Grad, Ivanovac, Jakovlje, Jakšić, Jastrebarsko, Josipovac, Jurdani, Kaldrma, Kamanje, Karlovac, Kastav, Kijevo, Kistanje, Klana, Kneževo, Knin, Konjščina, Korčula, Koška, Kostrena, Kraljevica, Krapinske Toplice, Krasica, Križevci, Križišće, Krk, Kukuljanovo, Kutina, Labin, Ladimirevci, Lički Osik, Livana, Ližnjan, Lokve, Lonjica, Lovac, Lovran, Luka, Makarska, Mali Lošinj, Mali Zdenci, Marčana, Marija Bistrica, Marijanci, Matulji, Mece, Medulin, Metković, Moravice, Mostar-BIH, Muntić, Našice, Novalja, Novi Vinodolski, Novo Čiče, Novo Nevesinje, Novska, Odžak – BIH, Oklaj, Opuzen, Orahovica, Orbanići, Osijek, Oštarije, Otočac, Pazin, Peroj, Petrijevi, Pićan, Piškorevci, Pokupsko, Poreč, Postira, Potpićan, Pula, Rab, Rakitovica, Rijeka, Roč, Rovinj, Samobor, Sarajevo – BIH, Sarvaš, Selce, Semiće, Sesvete, Sesevski Kraljevac, Sisak, Slatina, Slavonski Brod, Slunj, Sopje, Stancija Negricani, Staro Petrovo selo, Sveti Ivan Zelina, Sveti Martin, Sveti Martin pod Okićem, Sveti Vincent, Šaševo, Šmrika, Tenja, Tinjan, Tribalj, Trnova, Trnsko, Tvrđica, Umag, Valenovac, Valpovo, Vardarac, Velika Gorica, Veliškovci, Vinkovci, Vintijan, Virovitica, Viškovci, Viškovo, Višnjevac, Vladislavci, Vodnjan, Vogošća, Vranja, Vrbovec, Vrlika, Vrpolje, Vugrovec, Vukomerec, Zadar, Zagreb, Zaprešić, Zastenice, Zmajevac, Žagrović.

### 3.1. Upitnik za dijete

**HVALA što ćete ispunjavanjem upitnika sudjelovati u istraživanju i tako dati Vaš doprinos u postizanju boljeg položaja djeteta u zdravstvenoj zaštiti. Vaši odgovori su anonimni te će se upotrijebiti samo u svrhu istraživanja.**

Odraslim bolesnicima kod prijema u bolnicu liječnik kaže zbog čega treba ostati u bolnici. Nakon toga oni potpisuju *obrazac suglasnosti*. To znači da su razumijeli što im je rečeno i da se slažu s ostankom u bolnici zbog izvođenja pretraga i liječenja. Za djecu i mlađe od 18 godina obrazac suglasnosti potpisuju roditelji ili staratelji.

Škola: \_\_\_\_\_ Razred i  
odjeljenje \_\_\_\_\_

Godine starosti \_\_\_\_\_ Spol: \_\_\_\_\_

#### 1. Bolujete li od neke bolesti?

- 1) Ne
- 2) Da; Od koje bolesti (navedite dijagnozu)? \_\_\_\_\_

#### 2. Jeste li ležali u bolnici?

- 1) Ne
- 2) Da; Koliko puta \_\_\_\_\_ i kada?

\_\_\_\_\_

Radi \_\_\_\_\_  
čega? \_\_\_\_\_

Koliko dana je trajala  
hospitalizacija? \_\_\_\_\_

#### 3. U kojoj ste mjeri bili informirani o tome zašto morate ostati u bolnici?

Uopće ne    1    2    3    4    5    U potpunosti

#### 4. U kojoj ste mjeri razumjeli dobiveno objašnjenje o svom zdravlju?

Uopće ne    1    2    3    4    5    U potpunosti

Na sljedeća pitanja odgovarajte tako da upišete križić na odgovarajuća mjesta. Ako točan odgovor nije predložen upišite ga u zadnji red tablice.

**5. Od koga ste do sada dobivali informaciju o svom zdravlju? (upišite križić na odgovarajuća mjesta, možete se odlučiti za više osoba)**

	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Uvijek
Nikog					
Liječnika					
Roditelja (staratelja)					
Drugog zdravstvenog osoblja					
Interneta					

**6. Tko je do sada odlučivao o vašem liječenju? (upišite križić na odgovarajuća mjesta, možete se odlučiti za više osoba)**

	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Uvijek
Liječnik					
Roditelj ili staratelj					
Vi sami					
Nitko					

**7. Što vi mislite od koga biste trebali dobiti informaciju o svom zdravlju? (upišite križić na odgovarajuća mjesta, možete se odlučiti za više osoba)**

	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Uvijek
Liječnika					
Roditelja ili staratelja					
Drugo zdravstveno osoblje					
Drugi pacijenti					

**8. Što vi mislite tko bi trebao odlučivati o vašem liječenju? (upišite križić na odgovarajuća mjesta, možete se odlučiti za više osoba)**

	Uvijek	Pretežno	Ponekad	Rijetko	Nikad
Liječnik					
Roditelj ili staratelj					
Vi sami					

**9. Kada bih i ja potpisao/la obrazac suglasnosti, osjećao/la bih da sudjelujem u odlučivanju o svom zdravlju:**

Uopće ne 1      2      3      4      5      U potpunosti

**10. U kojoj bi mjeri sudjelovanje u davanju suglasnosti za hospitalizaciju bila teška odgovornost za vas?**

Vrlo lako 1      2      3      4      5      Izrazito teško

**11. U kojoj dobi su maloljetne osobe dovoljno zrele da odlučuju o svom zdravlju? \_\_\_\_\_**

**12. Dijete bi u toj dobi u procesu liječenja trebalo biti:**

Samostalno 1      2      3      4      5      Odluku prepustiti odrasloj osobi

U sljedećim pitanjima moći ćete izraziti svoj stav mislite li da bi trebalo i dijete sudjelovati u potpisivanju obrasca suglasnosti. **Ako niste razumjeli što je obrazac suglasnosti, sada pitajte. Molimo Vas da iznesete stavove o sljedećim tvrdnjama. Stav iskazujete zaokruživanjem broja SAMO JEDNOG od ponuđenih odgovora:**

- 1 - uopće se ne slažem
- 2 - uglavnom se ne slažem
- 3 - nemam utvrđen stav (slažem se i ne slažem se)
- 4 - uglavnom se slažem
- 5 - u potpunosti se slažem

- |                                                                                                           |   |   |   |   |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1. Kada sam bolestan trebam dobiti informacije o svojem zdravstvenom stanju.                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Informacije trebaju biti dovoljno opširne i jasne da shvatim u čemu je bit problema s mojim zdravljem. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Ako moram ostati u bolnici, ne trebaju me pitati slažem li se s time.                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Razumio sam informacije koje sam dobio u toku bolničkog liječenja.                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Potpisivanje obrasca suglasnosti je važno.                                                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Dovoljno sam star da mogu razumjeti dobivene informacije o svojoj bolesti.                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Dovoljno sam star da bih mogao odlučiti o svojem zdravlju.                                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Osobno bih se trebao složiti s predloženim planom liječenja mog zdravstvenog problema.                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Djeca trebaju imati glavnu ulogu u odlučivanju o njihovu zdravlju.                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Roditelji i djeca bi trebali biti ravnopravni u primanju informacija o zdravlju djeteta.              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Roditelji i djeca bi trebali biti ravnopravni u odlučivanju o zdravlju djeteta.                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Dijete ima pravo znati od čega boluje i kakvo je njegovo trenutno stanje.                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Doktor mora dati djetetu informacije o njegovoj bolesti.                                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Imam pravo znati koji se pregledi vrše nada mnom.                                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Jedino ako sam dobro informiran/a o svojoj bolesti znat ću kako ću se boriti s njom.                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Djeci treba objasniti ako se radi o bolesti od koje može umrijeti.                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Treba uvažiti mišljenje djeteta vezano uz njihovo zdravlje.                                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Roditelji trebaju donijeti odluku vezanu uz moje zdravlje.                                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Očekujem da liječnike i roditelje mogu bez straha pitati sve informacije o mojoj Bolesti.             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Liječnici bi trebali na meni razumljiv način objasniti sve što me zanima o mojoj Bolesti.             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Liječnici trebaju više razgovarati s djecom.                                                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Roditelji trebaju objašnjavati, ohrabrivati i biti oslonac bolesnom djetetu.                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Liječnik o mojoj bolesti razgovara samo s mojim roditeljima.                                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Djeca starija od 15 godina trebala bi donositi odluke o svom zdravlju.                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Želim znati sve o svojoj bolesti.                                                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Informiranost o mojoj bolesti mi je vrlo važna.                                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Samo punoljetan pacijent treba znati što se s njime događa u bolnici.                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Liječnici bi trebali podijeliti s djecom svoje sumnje i mišljenja o njihovoj bolesti .                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

**Navedite mjesto gdje  
živite:** \_\_\_\_\_

**Ja sam:**

- 1) Rimokatolik
- 2) Protestant
- 3) Pravoslavac
- 4) Musliman
- 5) Židov
- 6) Ateist
- 7) Agnostik
- 8) Drugo (navedi) \_\_\_\_\_

**Obrazovanje mojih roditelja je:**

**Majka:**

1. Nezavršena osnovna škola
2. Osnovna škola
3. Srednja škola –trogodišnja
4. Srednja škola- četverogodišnja
5. Viša škola
6. Fakultet
7. Magisterij ili doktorat

**Otac:**

1. Nezavršena osnovna škola
2. Osnovna škola
3. Srednja škola –trogodišnja
4. Srednja škola- četverogodišnja
5. Viša škola
6. Fakultet
7. Magisterij ili doktorat

### 3.2. Upitnik za roditelje

**HVALA što ćete ispunjavanjem upitnika sudjelovati u istraživanju i tako dati Vaš doprinos u postizanju boljeg položaja djeteta u zdravstvenoj zaštiti . Vaši odgovori su anonimni te će se upotrijebiti samo u svrhu istraživanja.**

Odraslim bolesnicima kod prijema u bolnicu liječnik kaže zbog čega trebaju ostati u bolnici. Nakon toga oni potpisuju *obrazac suglasnosti*. To znači da su razumijeli što im je rečeno i da se slažu s ostankom u bolnici zbog izvođenja pretraga i liječenja. Za djecu i mlađe od 18 godina obrazac suglasnosti potpisuju roditelji ili staratelji.

Zanima nas Vaše mišljenje o sudjelovanju djeteta u potpisivanju obrasca suglasnosti.

Dob \_\_\_\_\_ Spol: \_\_\_\_\_

#### 2. Bolujete li od neke bolesti?

- 1) Ne
- 2) Da; Od koje bolesti

\_\_\_\_\_

—

#### 2. Jeste li ležali u bolnici?

- 1) Ne
- 2) Da; Koliko puta \_\_\_\_\_ Koliko je dana ukupno trajala hospitalizacija: \_\_\_\_\_  
Koja je bila dijagnoza vaše bolesti

\_\_\_\_\_

3. Koliko godina ima Vaše dijete? \_\_\_\_\_

4. U kojoj je bolnici hospitalizirano Vaše dijete?

\_\_\_\_\_

5. Na kojem odjelu je hospitalizirano Vaše dijete? \_\_\_\_\_

6. Od čega boluje Vaše dijete (navedite dijagnozu)? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. Koliko je puta dijete bilo hospitalizirano i kada? \_\_\_\_\_

8. Koliko je dana ukupno boravilo u bolnici (po hospitalizaciji)? \_\_\_\_\_

9. U kojoj ste mjeri Vi bili informirani o tome zašto Vaše dijete mora ostati u bolnici?

Uopće ne    1    2    3    4    5    U potpunosti

**10. U kojoj je mjeri Vaše dijete bilo informirano o tome zašto mora ostati u bolnici?**

Uopće ne    1    2    3    4    5    U potpunosti

**11. U kojoj ste mjeri Vi razumijeli dobiveno objašnjenje o djetetovoj bolesti?**

Uopće ne    1    2    3    4    5    U potpunosti



**12. U kojoj je mjeri Vaše dijete razumjelo dobiveno objašnjenje o svojoj bolesti?**

Uopće ne 1 2 3 4 5 U potpunosti

**13. Kada bi Vaše dijete sudjelovalo u potpisivanju obrazaca suglasnosti, osjećalo/la bi da sudjeluje u odlučivanju o svom zdravlju:**

Uopće ne 1 2 3 4 5 U potpunosti

**14. U kojoj bi mjeri sudjelovanje Vašeg djeteta u davanju suglasnosti za hospitalizaciju bila prevelika odgovornost za njega/nju?**

Uopće ne 1 2 3 4 5 U potpunost

**15. U kojoj dobi su osobe dovoljno zrele da odlučuju o svom zdravlju? \_\_\_\_\_**

**16. U kojoj dobi su osobe dovoljno zrele da budu informirane o svom zdravlju?  
\_\_\_\_\_**

Na sljedeća pitanja odgovarajte tako da upišete križić na odgovarajuća mjesta. Ako točan odgovor nije predložen upišite ga u zadnji red tablice.

**17. Od koga je do sada Vaše dijete dobivalo informaciju o svom zdravlju? (upišite križić na odgovarajuća mjesta, možete odabrati više odgovora)**

	nikad	rijetko	ponekad	često	uvijek
Nikoga					
Liječnika					
Roditelja (staratelja)					
Drugog zdravstvenog osoblja preko interneta					

**18. Od koga bi Vaše dijete trebalo dobiti informaciju o svom zdravlju? (upišite križić na odgovarajuća mjesta, možete odabrati više odgovora)**

	nikad	rijetko	ponekad	često	uvijek
Liječnika					
Roditelja (staratelja)					
Drugog zdravstvenog osoblja					
Drugi pacijenata					

**19. Tko je do sada odlučivao o liječenju Vašeg djeteta? (upišite križić na odgovarajuća mjesta, možete odabrati više odgovora)**

	nikad	rijetko	ponekad	često	uvijek
Nitko					
Liječnik					
Roditelj (staratelj)					
Dijete					

**20. Tko bi trebao odlučivati o liječenju Vašeg djeteta?**

	nikad	rijetko	ponekad	često	uvijek
Liječnik					
Roditelj ili staratelj					
Dijete					

**Zanima nas Vaše mišljenje o sljedećim tvrdnjama. Zaokružite broj koji pokazuje u kojoj se mjeri slažete s pojedinom tvrdnjom:**

- 6** - uopće se ne slažem
- 7** - uglavnom se ne slažem
- 8** - nemam utvrđen stav (slažem se i ne slažem se)
- 9** - uglavnom se slažem
- 10** - u potpunosti se slažem

- |                                                                                                                     |   |   |   |   |   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 13. Kada je moje dijete bolesno treba dobiti informacije o svojem zdravstvenom stanju.                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Informacije trebaju biti dovoljno opširne i jasne da dijete shvati u čemu je bit problema s njegovim zdravljem. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Ako dijete mora ostati u bolnici, ne trebaju ga pitati slaže li se s time.                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Dijete je razumjelo informacije koje je dobilo u toku bolničkog liječenja.                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Potpisivanje obrasca suglasnosti je važno.                                                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Dijete je dovoljno staro da može razumjeti dobivene informacije o svojoj bolesti.                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Dijete je dovoljno staro da bi moglo odlučiti o svojem zdravlju.                                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Dijete bi se osobno trebalo složiti s predloženim planom liječenja svog zdravstvenog problema.                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Djeca trebaju imati glavnu ulogu u odlučivanju o njihovu zdravlju.                                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Roditelji i djeca bi trebali biti ravnopravni u primanju informacija o zdravlju djeteta.                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Roditelji i djeca bi trebali biti ravnopravni u odlučivanju o zdravlju djeteta.                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Dijete ima pravo znati od čega boluje i kakvo je njegovo trenutno stanje.                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Doktor mora dati djetetu informacije o njegovoj bolesti.                                                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Dijete ima pravo znati koji se pregledi vrše nad njim.                                                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Jedino ako je dijete dobro informirano o svojoj bolesti znat će kako će se boriti s njom.                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Djeci treba objasniti ako se radi o bolesti od koje može umrijeti.                                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Treba uvažiti mišljenje djeteta vezano uz njegovo zdravlje.                                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Roditelji trebaju donijeti odluku vezanu uz zdravlje svojeg djeteta.                                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Očekujem da liječnike i roditelje dijete može bez straha pitati sve informacije o svojoj bolesti.               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Liječnici bi trebali na djetetu razumljiv način objasniti sve što ga zanima o njegovoj bolesti.                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Liječnici trebaju više razgovarati s djecom.                                                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Roditelji trebaju objašnjavati, ohrabrivati i biti oslonac bolesnom djetetu.                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Liječnik o djetetovoj bolesti razgovara samo s njegovim roditeljima.                                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Djeca starija od 15 godina trebala bi donositi odluke o svom zdravlju.                                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Dijete želi znati sve o svojoj bolesti.                                                                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Informiranost o njegovoj bolesti djetetu je vrlo važna.                                                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Samo punoljetan pacijent treba znati što se s njime dešava u bolnici.                                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Liječnici bi trebali podijeliti s djecom svoje sumnje i mišljenja o njihovoj bolesti.                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

**Navedite mjesto gdje**

**živite:** \_\_\_\_\_

**Ja sam:**

- 9) Rimokatolik
- 10) Protestant
- 11) Pravoslavac
- 12) Musliman
- 13) Židov
- 14) Ateist
- 15) Agnostik
- 16) Drugo (navedi)\_\_\_\_\_

**Moje obrazovanje je:**

- 8. Nezavršena osnovna škola
- 9. Osnovna škola
- 10. Srednja škola - trogodišnja
- 11. Srednja škola - četverogodišnja
- 12. Viša škola
- 13. Fakultet
- 14. Magisterij ili doktorat

## ŽIVOTOPIS

### OSOBNI PODACI

Ime i prezime **Gordana Pelčić**  
Adresa Katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci, Braće Branchetta 20, 51000 Rijeka, Republika Hrvatska  
Telefon tel. +385-51-651-153  
Telefaks fax.: +385-51-651-219  
Elektronička pošta, Web adresa [pelcicgo@medri.hr](mailto:pelcicgo@medri.hr)  
Državljanstvo Croatian  
Datum rođenja 17.07.1970.  
Matični broj iz Upisnika znanstvenika **279943**

### RADNO ISKUSTVO

- Datumi (od – do) 01.10.2008.  
Ustanova zaposlenja Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci  
Naziv radnog mjesta Katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini  
Funkcija Asistent  
Područje rada Znanstveno nastavna djelatnost, bioetika
  
- Datumi (od – do) 23.12.2010.-  
Ustanova zaposlenja Dom zdravlja Primorsko-goranske županije  
Naziv radnog mjesta Pedijatar  
Funkcija Pedijatar  
Područje rada Pedijatrija
  
- Datumi (od – do) 02.04.2007.- 22.12.2010.  
Ustanova zaposlenja Dom zdravlja Primorsko-goranske županije  
Naziv radnog mjesta Specijalizant  
Funkcija Specijalizant pedijatrije  
Područje rada Pedijatrija
  
- Datumi (od – do) 2004. - 2008.  
Ustanova zaposlenja Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci  
Naziv radnog mjesta Katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini  
Funkcija Vanjski suradnik  
Područje rada Znanstveno nastavna djelatnost, bioetika
  
- Datumi (od – do) 10.06.1998.-28.12.2007.  
Ustanova zaposlenja Dom zdravlja Primorsko-goranske županije, ispostava Krk  
Naziv radnog mjesta Hitna pomoć  
Funkcija Doktor medicine  
Područje rada Pružanje hitne pomoći na području otoka Krka

• Datumi (od – do) 1995.-1997.  
Ustanova zaposlenja Klinički bolnički centar Rijeka  
Naziv radnog mjesta Stažist  
Funkcija Liječnik na stažu  
Područje rada Stažiranje

#### **ŠKOLOVANJE**

Datum 28.04.2005.  
Mjesto Rijeka  
Ustanova Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci  
Zvanje Magistar znanosti

Datum 26. 09. 2001.  
Mjesto Rijeka  
Ustanova Teologija u Rijeci-područni studij, Teološko-katehetski institut  
Zvanje Diplomirani kateheta

Datum 16.11.1994.  
Mjesto Rijeka  
Ustanova Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci  
Zvanje Doktor medicine

#### **USAVRŠAVANJE**

Godina 2012.  
Mjesto Salzburg, Austria.  
Ustanova Salzburg CHOP seminar in behavioral pediatrics and child development.  
Područje Pedijatrija

#### **OSOBNJE VJEŠTINE I KOMPETENCIJE**

Materinji jezik Hrvatski  
Strani jezici  
Jezik Engleski  
Govori Odlično  
Piše Odlično  
Čita Odlično

**SOCIJALNE VJEŠTINE I  
KOMPETENCIJE** Predavačke vještine, kvalitetan menadžment stečen pohađanjem tečaja  
kvalitetne komunikacije, timski rad stečen dugogodišnjim radom u HP

#### **ČLANSTVA**

Hrvatsko bioetičko društvo (HBD), International Society for Clinical Bioethics (ISCB), tajnica 2009.-, Hrvatsko društvo za kliničku bioetiku, Pedijatrijsko društvo, Hrvatsko katoličko liječničko društvo

**ORGANIZACIJSKE VJEŠTINE I  
KOMPETENCIJE** Organizacija posla – vođenje ordinacije opće medicine i pedijatrije,  
sudjelovanje u organizaciji kongresa i simpozija

Suradnica na projektu 062-0000000-1345 "Klinička bioetika: edukacija za komuniciranje s gluhim pacijentima do 2012.

**Dodiplomska i diplomaska nastava** na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Rijeci

2004. Sudjeluje u nastavi na studiju Medicine, studiju Stomatologije, stručnom studiju Sestrinstva, studiju Organizacije, planiranja i upravljanja u zdravstvu, te na prediplomskom studiju Biotehnologija i istraživanje lijekova

**TEHNIČKE VJEŠTINE I KOMPETENCIJE** Korištenje PC uređaja, Microsoft Office™ softverskog paketa (Word™, Powe Point™, Excel™), statističkog programa SPSS.

**UMJETNIČKE VJEŠTINE I KOMPETENCIJE**

**OSTALE VJEŠTINE I KOMPETENCIJE**

**VOZAČKA DOZVOLA**

**DODATNI PODACI**

B kategorija

**Važne publikacije (CC):**

1. Pelčić G, Šegota I, Frković A, Tomašević L, Pelčić G, Mršić – Pelčić J, Gjuran-Coha A. Organ transplantation and perception of death. Društvena istraživanja 2007; 16 (6): 1287 – 1304.

2. Sorta –Bilajac I, Brkanac D, Brozović B, Baždarić K, Brkljačić M, Pelčić G, Golubović V, Šegota I. Influence of the "Rijeka model" of Bioethics Education on Attitudes of Medical Students towards Death and Dying – a Cross Sectional Study. Coll Antropol 2007; 31 (4): 1151 – 1157.

3. The influence of medical and nonmedical factors to the progression of renal osteodystrophy. Šubat-Dezulović M, Pelčić G, Flajšman-Raspor S, Pelčić G, Sorta Bilajac I. Coll Antropol 2009;33(4):1405-8.

4. Croatian Children's Views towards Importance of Health Care Information. Pelčić G, Aberle N, Pelčić G, Vlašić-Cicvarić I, Kraguljac D, Benčić I, Gjuran Cocha A and Karačić S. Coll Antropol 2012. (u tisku).

**Priručnik:**

1. Pelčić G. Donacija organa i vjernici. U: Šegota i ur. Klinička bioetika. Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci – Katedra za društvene znanosti, 2006.

**Drugi radovi u zbornicima skupova:**

1. Pelčić G, Gjuran Cocha A. Mogućnosti i zamke u medicini danas (s osvrtom na CF). U: Šegota i ur. VIII. bioetički okrugli stol (BOSR 8.) Bioetika i genetika: Između mogućnosti i odgovornosti – zbornik radova. Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci – Katedra za društvene znanosti, 2008; 73 – 78.

2. Pelčić G. Gluhi pacijent i zdravstvo. U: Šegota I ur. VII.bioetički okrugli stol (BOSR 7) Bioetički aspekti komuniciranja s gluhim pacijentima- zbornik radova. Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci – Katedra za društvene znanosti, 2006; 107 – 114.

3. Pelčić G. Palijativna skrb i zakon o zdravstvenoj zaštiti RH u odnosu na stvarne potrebe pacijenta. U: Šegota I ur. VII bioetički okrugli stol (BOSR 6) Bioetika i palijativna medicina - zbornik radova. Rijeka:

Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci – Katedra za društvene znanosti, 2005; 149 – 153.

**Sažeci u zbornicima skupova:**

1. Pelčić, G. Bioetika i transplantacija ljudskih organa: Teološki pogled // 2. Lošinjski dani bioetike / Jurić, Hrvoje (ur.). Zagreb: Hrvatsko filozofsko društvo, 2003. 68-69 (predavanje, međunarodna recenzija, sažetak, znanstveni).
2. Pelčić, G. Pacijent u trećem tisućljeće // 3. Lošinjski dani bioetike / Jurić, Hrvoje (ur.). Zagreb: Hrvatsko filozofsko društvo, 2004. 80-81 (predavanje, međunarodna recenzija, sažetak, znanstveni).
3. Pelčić, G. Komunikacija i transplantacija organa // 4. Lošinjski dani bioetike / Jurić, Hrvoje (ur.). Zagreb: Hrvatsko filozofsko društvo, 2005. 100 (predavanje, međunarodna recenzija, sažetak, znanstveni).
4. Pelčić, G. Palijativna skrb: praktični problemi // 5. Lošinjski dani bioetike / Jurić, Hrvoje (ur.). Zagreb: Hrvatsko filozofsko društvo, 2006. 91 (predavanje, međunarodna recenzija, sažetak, znanstveni).
5. Pelčić, G. Multidisciplinarnost u zaštiti izvora života - vode // 6. Lošinjski dani bioetike / Jurić, Hrvoje (ur.). Zagreb: Hrvatsko filozofsko društvo, 2007. 175 (predavanje, međunarodna recenzija, sažetak, znanstveni).
6. Pelčić, G. Maloljetna osoba kao darovatelj organa i tkiva za transplantaciju // 7. Lošinjski dani bioetike / Jurić, Hrvoje (ur.). Zagreb: Hrvatsko filozofsko društvo, 2008. 99 - 100 (predavanje, međunarodna recenzija, sažetak, znanstveni).
7. Pelčić, G. Maloljetni pacijent i informirani pristanak // 8. Lošinjski dani bioetike / Jurić, Hrvoje (ur.). Zagreb: Hrvatsko filozofsko društvo, 2009. 107 (predavanje, međunarodna recenzija, sažetak, znanstveni).
8. Pelčić G, Pelčić G, Gjuran Cohaa. 5th International conference on Clinical Ethics and Consultation. Bioethics Ethics Consultation in a Diversified World. Under age patients' autonomy regarding to the Health care law in Croatia. March 09-11. 2009. Taichung, March 12-13.2009. Academia Sinica, Taipei, Taiwan.
9. Pelčić, G. Informacija kao sastavni dio informiranog pristanaka (maloljetna osoba kao pacijent) // 10. Lošinjski dani bioetike / Jurić, Hrvoje (ur.). Zagreb: Hrvatsko filozofsko društvo, 2011. 124 - 125 (predavanje, međunarodna recenzija, sažetak, znanstveni).
10. Pelčić G. 8<sup>th</sup> ISCB conference. Advanced technologies and bioethics. Children and healthcare decision making. September 7-8, 2011. Russia, Moscow.
11. Pelčić G. 14. Days of bioethics. Language of Medicine-from its Genesis to the Culture and Ethics of Communication. May 10-11, 2012. Croatia, Rijeka.

***Ostale publikacije:***

1. Tomašević L, Pelčić G. Etičko-kršćanski stavovi o transplantaciji organa. Služba Božja 2008; 3:229 – 261.
2. Pelčić G. Religious influences on organ transplantation. Accès au transplantations d'organes et de tissus en Europe. Et droits aux soins en Europe. XII Séminaire d'actualité de droit médical. Les Etudes Hospitalières Éditions 2009; 93-101.



### **Plenarna predavanja**

1. Pelčić G. 8<sup>th</sup> ISCB conference. Advanced technologies and bioethics. Children and healthcare decision making. September 7-8, 2011. Russia, Moscow.

### **Pozvana predavanja**

1. Pelčić G. How to positively Influence Public perception on organ Donation and Transplantation in the Region. Ministerial conference „Heart to the Region“. June 4, 2012. Zagreb, Croatia.

### **Magistarski rad**

Bioetika i transplantacija: Utjecaj religijskih uvjerenja na donaciju organa, Rijeka 2005.

### **PRIVITCI TEČAJEVI:**

2008.

Trst, Italija

Clinica Pediatrica IRCCS Burlo Garofolo, Università degli studi di Trieste, Associazione Italiana Celiachia, Eurospital

Workshop: Coeliac Disease here and overseas

2008.

Split, Hrvatska

Hrvatski liječnički zbor hrvatsko pedijatrijsko društvo, Hrvatsko društvo za školsku i sveučilišnu medicinu, Hrvatsko udruženje medicinskih sestara, Medicinski fakultet Sveučilišta u Splitu, KBC Split  
Hrvatska proljetna pedijatrijska škola (XXV. Seminar)- Rast i razvoj  
2006.

Bjelolasica, Hrvatska

Hrvatski liječnički zbor, Hrvatsko društvo za hitnu medicinu  
Škola hitne medicine- Trauma hitna stanja i algoritam zbrinjavanja s međunarodnim sudjelovanjem

2005.

Rijeka, Hrvatska

Hrvatski liječnički zbor, Hrvatsko društvo za spašavanje

Tečaj za ALS

2004.

Rijeka, Hrvatska

Hrvatsko društvo za hospicij i palijativnu skrb i Kent institute of medicine & Health sciences University of Kent

Principi palijativne skrbi

2002.

Split, Hrvatska

Hrvatsko društvo za pomorsku, podvodnu i hiperbaričnu medicinu

Hrvatski liječnički zbor

Tečaj medicine ronjenja

2001.

Rijeka, Hrvatska

PGŽ, Upravni odjel za zdravstvenu zaštitu i socijalnu skrb

Tečaj kvalitetne komunikacije

Osnovne postavke praktične primjene Kvalitetnog menadžmenta

Instituta Dr. William Glasser

1995.  
Rijeka, Hrvatska  
KBC Rijeka, Hitna medicinska služba  
Tečaj Osnove hitne medicine