

PARTICULARITĂȚI ALE INFORMĂRII ȘI CONȘMIȚĂMÂNTULUI INFORMAT ÎN PEDIATRIE

Particularities of the informing and of the informed consent in Pediatrics

Dr. Liliana Buta*, Iulia Alexandru Buta**

*Spitalul Județean de Urgență, Bistrița-Năsăud

**Studentă anul IV, Facultatea de Drept UBB Cluj

REZUMAT

Specificarea informării copilului bolnav implică atât personalul de îngrijire, cât și părinții sau tutorii care trebuie să-și exercite responsabilitățile lor în luarea deciziilor referitoare la actele medicale care îl privesc pe copil.

Informarea medicală este benefică pentru copilul bolnav, deoarece ea răspunde nevoilor specifice tuturor copiilor și în special nevoii de a-l respecta ca pe o ființă umană și de a-l considera ca subiect și nu obiect al îngrijirilor medicale.

În ceea ce privește minorul, căruia îi lipsește capacitatea de a consimți, nici o intervenție nu se poate efectua decât cu autorizația reprezentantului său legal sau a unei alte autorități, persoane ori instanțe desemnate prin lege. În România, vârsta pentru exprimarea consimțământului informat este stabilită la 18 ani, atunci când din punct de vedere juridic, minorul dobândește capacitatea de exercițiu. Copilul de vârstă preșcolară nu posedă aptitudini pentru a participa la luarea deciziilor și, în consecință, reprezentantul legal trebuie să aprobe sau să refuze intervenția medicală, reprezentând interesul copilului bolnav.

Minorul de vârstă școlară poate participa la luarea deciziilor medicale, dar el nu posedă pe deplin capacitatea de a decide, consimțământul fiind luat de la reprezentantul legal, până la împlinirea vârstei de 14 ani.

Copilul cu vârsta cuprinsă între 14-18 ani, considerat a avea capacitate restrânsă de exercițiu, poate să-și dea consimțământul numai după informarea prealabilă a părinților.

Adolescentul care a împlinit vârsta de 16 ani poate să-și exprime consimțământul în absența părinților în cazul tratamentelor referitoare la boli sexuale sau ale reproducerii, la solicitarea expresă a acestuia sau în cazul unor urgențe.

Cuvinte cheie: informare medicală, consimțământ informat, copil, adolescent

ABSTRACT

The specificity of informing the sick child involves the care personnel, but also the parents or tutors who must exercise their responsibilities in taking decisions concerning the medical acts regarding the child.

The material informing is beneficial for the sick child, because it answers the needs specific to all the children and especially to need of respecting the child as a human being and of considering him as a subject and not as an object of the medical cares.

As concerns the minor, who does not have the capacity to give his/her consent, an intervention can be made only if his/her legal representative, or other authority or other person or instance designated by the law, gave his/her authorization. In Romania, the age for expressing the informed consent is 18 years when the minor, from a juridical point view, acquires the exercise capacity. The preschool child does not have the aptitudes to participate in taking decisions and consequently his/her legal representative must approve or refuse the medical intervention, representing the sick child's interest.

The school age minor may participate in raking medical decisions, but he/she dose not have the full capacity of deciding, the consent being given by the legal representative, until the age of 14 years.

The child having the age between 14-18 years, considered to have restricted exercise capacity, may give his/her consent only after having previously informed his/her parents.

The teenager who is already 16 years old may express his consent in his/her parents' absence in case treatments regarding sexual or reproductive apparatus disease, at his/her express request, or in case of emergencies.

Keywords: medical informing, informed consent, child, teenager

1. IMPORTANȚA PROBLEMEI

Deși consimțământul este o problemă tradițională în bioetica medicală, aceasta trebuie aprofundată în lumina achizițiilor recente ale tehnologiei, dar și din punct de vedere al specificității situațiilor care apar în pediatrie.

Copiii și părinții lor au dreptul de a primi informații asupra bolii și îngrijirilor, adaptate vârstei și capacității lor de înțelegere, în scopul participării la deciziile care îi privesc.

Articolul 4 din Cartea Copilului Spitalizat, UNESCO, OMS, Europa 1989 consideră că, deși copiii au dreptul de a fi informați asupra bolii lor,

totuși modalitățile de comunicare a informației medicale de către medici trebuie adaptate vârstei acestora. Specificitatea informării copilului bolnav implică atât personalul de îngrijire, cât și părinții sau tutorii care trebuie să-și exercite responsabilitățile lor în luarea deciziilor referitoare la actele medicale care îl privesc pe copil. Se diferențiază astfel poziția copilului care primește îngrijiri medicale de cea a adultului, din punct de vedere al exprimării autonomiei sale și a capacității de deliberare, tocmai în scopul de a lua decizia cea mai potrivită în interesul superior al copilului.

În prezent, toți trebuie să acceptăm că s-a schimbat punctul de vedere asupra copilăriei. Ultimul sfert de secol a permis o împărțire și o difuziune considerabilă a cunoștințelor pluridisciplinare în acest domeniu, ceea ce a modificat profund practicile individuale și instituționale.

Competențelor precoce ale copilului trebuie să le răspundă adulții competenți, capabili să înțeleagă aceste schimbări. Încă din anul 1983, Nicole Albz avertiza că tăcerea în jurul unui copil bolnav și mai rău, dismularea, îi agravează acestuia angoasa și nu protejează decât adulții. Copiii, chiar foarte tineri, au conștiința gravității bolii lor, a importanței tratamentului. Ei sunt în general curajoși și realiști, știu că trebuie să fie îngrijiți, iar reacțiile lor vor fi determinate în mare măsură de către adulții care îi înconjoară.

2. CONCEPTUL DE INFORMARE MEDICALĂ A COPILULUI

A da o informație medicală unui copil depășește definiția conceptului întâlnită în dicționar, de a avertiza, a ține la curent, a instrui. Este vorba de a împărtăși cunoștințele în interrelație cu un copil și dacă obstacolul de vârstă pare să nu reprezinte o problemă, totuși nu pot fi negate aspectele specifice pe care le ridică informarea medicală la această grupă de vârstă.

În acest context, informarea medicală trebuie să se sprijine pe câteva aspecte:

- O mai bună cunoaștere a stadiilor de dezvoltare și a capacității de înțelegere a copilului;
- Recunoașterea, acceptarea și respectarea dimensiunii emoționale a copilului pe toată durata îngrijirilor medicale;
- Umanizarea pediatriei deschisă spre viața socio-scolară și afectivă a copilului în ansamblul său.

Aceste aspecte plurifactoriale și intricate nu trebuie neglijate deoarece, dacă se pune problema de a furniza informații medicale unui copil, aceasta se va face în cadrul unei comunicări interrelaționale,

desfășurată în empatie și intimitate. Chiar de la începuturile comunicării cu copilul, în virtutea dreptului acestuia de a ști, copilului i se va lăsa timp pentru a înțelege, a asculta și a reacționa. Adesea, copilul își ascunde temerile, opoziția sa, tocmai pentru a-și proteja părinții și/sau frații. Dacă pentru noi informarea medicală oferită are în principal o valoare umanistă, pentru copil, acesta capătă valoare terapeutică, ceea ce îl scoate din neputința în fața bolii și îl ajută să lupte cu acesta.

Sub vârsta de 4 ani, copilul mic este din punct de vedere psihologic foarte sensibil la toate agresiunile organice care însoțesc spitalizarea sau tratamentele dureroase, deoarece el nu poate înțelege scopul acestor intervenții. Sentimentul său de siguranță și încrederea va veni din continuitatea pe care copilul o resimte între părinții săi, purtătorii săi de cuvânt și propria încredere.

De la 4 ani, progresiv, el va intra în cauzalitatea, înțelegerea originii și desfășurării evenimentelor, va părăsi gândirea magică și angoasa sau culpabilitatea care îl însoțesc, va fi curios să afle mecanismele declanșatoare ale bolii și tot ce se referă la mijloacele care se vor pune în mișcare după declanșarea bolii.

De la 7-8 ani, copilul poate accepta explicații fiziologice din ce în ce mai complexe, chiar și motivarea unor tratamente care îl privesc. Se cunoaște chiar hiper maturitatea unor copii cu boli cornice, după o experiență pozitivă, de depășire a dificultăților, de încredere în aproapele său. Dacă unui copil părinții îi vorbesc de cauzele bolii sale, copilul este capabil să depășească acest moment, păstrând încrederea în părinții săi, iar acest lucru îl va ajuta mai târziu. Nu este „cuvântul magic“, ci este „cuvântul mediator“ al relației copil-părinte, al relației acestui copil cu lumea sa de siguranță.

Informarea medicală este benefică pentru copilul bolnav, deoarece ea răspunde nevoilor specifice tuturor copiilor:

- Nevoia de a-l respecta ca pe o ființă umană, de a-l considera ca pe un subiect și nu ca pe un obiect al îngrijirilor medicale;
- Nevoia de a anticipa realitatea cu care el se confruntă, pe care adesea trebuie să o suporte, dar care nu trebuie să-l umilească, și să-i distrugă potențialul de încredere în el sau în alții;
- Nevoia de a fi însoțit până la sfârșit, dacă sfârșitul vieții sale se apropie, pentru a-i putea permite să pună întrebări și pentru a putea avea răspunsuri la întrebările sale.

3. CONSIMȚĂMÂNTUL ÎN PRACTICA PEDIATRICĂ

Convenția de la New York privind drepturile copilului, ONU, 1991, stipulează la articolul 42 că statele garantează copilului care este capabil de discernământ, dreptul de a-și exprima liber opinia sa asupra tuturor problemelor care îl privesc, opinia acestuia fiind luată în considerare în funcție de vârsta sa și de gradul de maturitate.

Capacitatea de a consimți include:

- Aptitudinea de a înțelege problemele pe care le ridică deciziile luate;
- Aptitudinea de a evolua rațional rezultatul deciziei.

Persoana capabilă să ia decizii nu posedă numai simpla capacitate de a înțelege, dar ea trebuie să sesizeze scopul intervenției, consecințele consimțământului sau ale refuzului său, amplitudinea și probabilitatea prejudiciilor și beneficiilor care decurg din consimțirea sau refuzul unei intervenții medicale.

Copiii, prin natura lor, sunt incompetenți, pentru că nu pot gândi ca adulții. Deși aceasta este o realitate la copiii foarte mici, pe măsură ce aceștia cresc, ei manifestă diferențe individuale accentuate. Codul familie, la art. 105, al. 1 și 2, precizează că părinții au dreptul și îndatorirea de a-l reprezenta în actele civile pe copilul lor minor, până la împlinirea vârstei de 14 ani.

Fixarea unei vârste cronologice care să marcheze ascensiunea la competență, nu este soluția cea mai bună. În România, competența sau capacitatea de exercițiu se acceptă a fi dobândită la vârsta majoratului, 18 ani. „Capacitatea deplină de exercițiu începe la data când persoana devine majoră, 18 ani“ (art. 8 Decret 31/1954, al.1). În același decret, la art. 5, capacitatea de exercițiu este definită ca fiind capacitatea persoanei de a-și exercita drepturile și de a-și asuma obligațiile, săvârșind acte juridice. Capacitatea de exercițiu se rezumă la aptitudinea persoanei de a încheia acte juridice civile și se dobândește în măsura împlinirii unei anumite vârste, a existenței unui anumit discernământ, suficient format și odată cu acumularea unei experiențe de viață.

Pentru minorii cu vârsta cuprinsă între 14-18 ani se vorbește de capacitatea de exercițiu restrânsă, adică aptitudinea acestora de a încheia acte juridice personal, însă de regulă numai cu încuviințarea prealabilă a ocrotitorului legal (art. 9 Decret 31/1954 și art. 133 din Codul familiei).

În toate cazurile, atunci când este vorba despre situația și tratamentul juridic al minorului, normele dreptului intern consfințesc principiile și regulile

dreptului internațional acceptate în tratate și convenții ratificate de România, care asigură prevalența interesului superior al copilului. Ca regulă generală, nici o intervenție în domeniul sănătății nu se poate efectua decât după ce persoana vizată și-a dat consimțământul liber și în cunoștință de cauză, după ce aceasta a primit în prealabil informații adecvate în privința scopului și naturii intervenției, precum și în privința consecințelor și riscurilor, ea putând în orice moment să-și retragă consimțământul.

În ceea ce privește minorul, căruia îi lipsește capacitatea de a consimți, trebuie ținut seama că o intervenție nu se poate efectua decât cu autorizația reprezentantului său legal sau a unei alte autorități, persoane ori instanțe desemnate prin lege. Păreră minorului va fi luată în considerare ca un factor din ce în ce mai hotărâtor, în raport de vârsta și cu gradul său de maturitate. Și în cazul minorului, autorizația acordată poate fi retrasă în orice moment. Așa se precizează în textele internaționale (Convenția Națiunilor Unite din 20 noiembrie 1989 cu privire la drepturile copilului: Convenția Europeană de la 4 aprilie 1997 pentru protecția drepturilor omului și a demnității ființei umane față de aplicațiile biologiei și medicinei), acestea făcând parte, așa cum am arătat, din ordinea internă de drept, după ratificare. Ele se reflectă, în linii generale, în actuala Lege nr. 95/2006, în capitolul referitor la acordul pacientului informat. Astfel, legea stabilește vârsta pentru exprimarea consimțământului informat, la 18 ani.

Totuși, minorii își pot exprima consimțământul în absența părinților sau reprezentantului legal, în situații de urgență, când părinții sau reprezentantul legal nu pot fi contactați, iar minorul are discernământul necesar pentru a înțelege situația medicală în care se află, după împlinirea vârstei de 14 ani, precum și în situațiile medicale legate de diagnosticul și tratamentul problemelor sexuale ori reproductive, ale minorului în vârstă de peste 16 ani, la solicitarea expresă a acestuia.

Atunci când minorul este lipsit de discernământ, iar reprezentantul legal nu poate fi contactat pentru a-și da consimțământul, medicul poate solicita autorizarea efectuării actului medical autorității tutelare ori, după caz, poate acționa fără nici un acord, în situații de urgență, când intervalul de timp până la exprimarea acordului ar pune în pericol, în mod ireversibil, sănătatea și viața minorului.

CONCLUZII

1. Informarea copilului bolnav și spitalizat este o necesitate. Pediatrii au responsabilitatea de a

elabora materiale informative pe care să le pună la dispoziția reprezentanților legali și copiilor, adaptate vârstei și dezvoltării acestora.

2. Sub rezerva unor situații excepționale, nici o manevră medicală – indiferent de natura ori finalitatea acesteia – nu trebuie efectuată fără acordul celor chemați să exprime consimțământul în locul minorului, ca o garanție strictă a dezvoltării armonioase a acestuia și ca o formă de respect a drepturilor sale recunoscute de lege.
3. Copilul de vârstă preșcolară nu posedă aptitudini pentru a participa la luarea deciziilor și, în consecință, reprezentantul legal trebuie să aprobe sau să refuze intervenția medicală, reprezentând interesul copilului bolnav.
4. Copilul de vârstă școlară poate participa la luarea deciziilor medicale, dar el nu posedă pe deplin capacitatea de a decide, consimțământul fiind luat de la reprezentantul legal, până la împlinirea vârstei de 14 ani.
5. Copilul cu vârsta cuprinsă între 14-18 ani, considerat a avea capacitatea restrânsă de exercițiu, poate să-și dea consimțământul numai după informarea prealabilă a părinților.
6. Adolescentul care a împlinit vârsta de 16 ani poate să-și exprime consimțământul în absența părinților în cazul tratamentelor referitoare la boli sexuale sau ale reproducerii, la solicitarea expresă a acestuia, sau în cazul unor urgențe.
7. Deciziile în numele copiilor sau adolescenților trebuie luate în mod interdisciplinar și cooperant, prin participarea activă a familiei și a adolescentului însuși.

BIBLIOGRAFIE

1. **Aubert-Fourmy** – Le droit a l'information de l'enfant et de l'adolescent. *Arch. Pediatr.*, 2007, suppl. 2, p. 156-158
2. **Brayelton TB** – L'enfant et son medecin. Paris *Payot*, 1986, p. 165-174.
3. **Cassidy RC, Walco GA** – Pediatric painethical issues and ethical management. *Children's Care*, 1996, 25, p. 253-264.
4. **Cohen D, Saimon** – Moyens et conditions de l'information de l'enfant bine portant et de l'enfant malade. *Arch. Pediatr.*, 2007, 7 suppl. 2 p. 174-176.
5. **De Mijola-Mello S** – Les explications medicale donnees aux enfants. In *Pediatrie et psychanalyse*, Daniele Bum editions P.A.U., 1993, p. 93-103.
6. **Fournier E, Charriere Dommergues J.P-L** – Information sur la douleur, *Arch. Pediatr.*, 2000, suppl 2, p. 185-187.
7. **McGrath P.J., Mc Alpine L** – Psychologie perspectives on pediatric pain. *J. Pediatr.*, 1993, 122.
8. **Ravilly S** – L'information medicale des enfants. *Arch. Pediatr.*, 2000, 7 suppl. 2, p. 179-181.
9. **Regini I, Djaconescu S** – Capacitatea de exercițiu. În „Introducere în dreptul civil”, vol. I, Ed. Sfera S.R.L., 2004, p. 168-203.

Adresa de corespondență:

Dr. Liliانا Buta, Spitalul Județean de Urgență, Bistrița-Năsăud