

**UNIVERZA V MARIBORU
FAKULTETA ZA ZDRAVSTVENE VEDE**

**PRAVNO VARSTVO
OTROK IN PRAVICE OTROK V BOLNIŠNICI**

(Magistrsko delo)

Maribor, 2011

Irena Šumak

**UNIVERZA V MARIBORU
FAKULTETA ZA ZDRAVSTVENE VEDE**

**PRAVNO VARSTVO
OTROK IN PRAVICE OTROK V BOLNIŠNICI**

(Magistrsko delo)

Maribor, 2011

Irena Šumak

**UNIVERZA V MARIBORU
FAKULTETA ZA ZDRAVSTVENE VEDE**

**Mentorica: Doc. dr. Suzana Kraljić
Somentorica: Doc. dr. Majda Pajnikihar**

PRAVNO VARSTVO OTROK IN PRAVICE OTROK V BOLNIŠNICI

POVZETEK

Otrokove pravice so tudi človekove pravice, zrelosti in starosti primerne. Uresničevanje in spoštovanje pravic otrok in mladostnikov, posebej v času bolezni in hospitalizacije ni le obveza zaradi zakonov in predpisov, temveč zavest vsakega zdravstvenega delavca in sodelavca, da dela vedno v korist otroka, ne glede na okoliščine. Otroci niso pomanjšani odrasli, zato jih je potrebno upoštevati in sprejemati kot subjekt. Bolni otroci in mladostniki si v bolnišnici zaslužijo popolno varnost, skrb in zdravstveno obravnavo. Pravice so enako pomembne za vse otroke.

Raziskovalna metodologija. V raziskavi je bila uporabljena kvantitativna metodologija. Podatke smo dobili z delno strukturiranim vprašalnikom o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici. Raziskovalni vzorec je zajemal 59 zdravstvenih delavcev in sodelavcev, zaposlenih najmanj dve leti na otroških oddelkih dvanajstih slovenskih bolnišnic.

Rezultati. Rezultati raziskave kažejo, da se pravica do najvišje dosegljive ravni zdravstvenega varstva, pravica do informiranja in sodelovanja otrok, mladostnikov in staršev pri vseh odločitvah povezanih z zdravstveno obravnavo, pravica do varovanja otrok in mladostnikov pred vsemi oblikami nasilja, v času pred, med in po hospitalizaciji, v slovenskih bolnišnicah na otroških oddelkih, uresničujejo in spoštujejo bistveno bolj kot v preteklosti. Odkrito spregovorijo tudi o pomanjkljivostih in predlagajo vrsto izboljšav v prid hospitaliziranih otrok, mladostnikov in njihovih staršev. Prepoznajo pomanjkljivosti na področju komunikacije z otroci, mladostniki in njihovimi starši.

Sklep. Zdravstveni delavci in sodelavci v slovenskih bolnišnicah spoštujejo in uresničujejo pravice hospitaliziranih otrok, podobno kot v državah v Evropi in v svetu. Zavedajo se, da le z dobrim teoretičnim znanjem in praktičnimi izkušnjami lahko uresničijo in spoštujejo pravice hospitaliziranih otrok in mladostnikov ter staršev, kar je dobra popotnica na poti do popolnega spoštovanja pravic, posebej v času otrokove bolezni in hospitalizacije.

Ključne besede: otrok, mladostnik, konvencija, spoštovanje, pravice otrok, medicinska sestra.

LEGAL PROTECTION FOR CHILDREN AND CHILDREN'S RIGHTS IN HOSPITAL

ABSTRACT

The children's rights are also the human rights, appropriate to age and maturity. The exercise and respect of children's and adolescents' rights, especially during illness and hospitalization, is not only an obligation by virtue of laws and regulations, but also the conscious of each medical and allied professional, always to act in favour of a child, no matter what circumstances are. Children are not diminished adults, therefore we have to pay regard to them and accept them as persons, not as objects. Sick children and adolescents deserve the total safety, care and medical treatment while they are in hospital. All rights are equally important for all children.

Research methodology. In the research the quantitative methodology was applied. The data had been gained by the partly structured questionnaire on the respect of children's rights in hospital. The research sample comprised 59 medical and allied professionals, working at least two years on the paediatric wards of twelve Slovenian hospitals.

Results. The results of this research show that the right to the highest attainable level of health care, the right of children, adolescents and their parents to be informed and take part in all decisions regarding the medical treatment, the right of children and adolescents to be protected from all forms of violence before, during and after the hospitalization, that all these rights are exercised and respected on the paediatric wards of Slovenian hospitals much more than in the past. The medical professionals speak straightforward about deficiencies, suggesting number of improvements in favour of the hospitalized children and adolescents. They also recognize the lacks in communication with children, adolescents and their parents.

Conclusion. Medical and allied professionals in Slovenian hospitals respect and exercise the rights of hospitalized children, similarly as in individual European countries and worldwide. They realize that only by good theoretical knowledge and practical experience it is possible to exercise and respect the rights of hospitalized children/adolescents and

their parents, which is a good provision on the way to the total respect of rights, particularly during the child's illness and hospitalization.

Key words: child, adolescent, convention, respect, children's rights, hospital nurse.

KAZALO

PRAVNO VARSTVO OTROK IN PRAVICE OTROK V BOLNIŠNICI	II
POVZETEK	II
ABSTRACT	III
KAZALO.....	V
1 UVOD	1
1.1 Namen magistrskega dela	4
1.2 Cilji magistrskega dela	4
2 OTROK IN HOSPITALIZACIJA	5
2.1 Psihofizični razvoj otroka in mladostnika	5
2.1.1 Razvoj otroka pred rojstvom.....	5
2.1.2 Nedonošenček, novorojenček in dojenček.....	6
2.1.3 Malček in predšolski otrok.....	7
2.1.4 Šolar in mladostnik.....	8
2.2 Hospitalizacija otroka in mladostnika	9
2.2.1 Humanizacija hospitalizacije in odprtost bolnišnic	9
2.2.2 Otrokovo doživljanje in vedenje med boleznijo in hospitalizacijo	11
2.2.3 Sožitje staršev, otrok in mladostnikov ter zdravstvenega osebja in sodelavcev v času hospitalizacije	13
3 PRAVICE OTROK IN MLADOSTNIKOV DOLOČENE S PRAVNIMI PREDPISI	16
3.1 Splošna deklaracija o človekovih pravicah.....	16
3.2 Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah.....	17
3.3 Evropska konvencija o uresničevanju otrokovih pravic.....	19
3.4 Konvencija o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine	19
3.5 Ustava Republike Slovenije	21
3.6 Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih	22
3.7 Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju Republike Slovenije	23
3.8 Zakon o zdravstveni dejavnosti.....	24
3.9 Zakon o pacientovih pravicah	26

3.10 Program za otroke in mladino	30
3.11 Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva.....	32
3.12 Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije	33
3.13 Listina EACH.....	34
4 ORGANIZACIJE IN ZDRUŽENJA, KI SKRBIJO ZA VARSTVO	
OTROKOVIH PRAVIC.....	41
4.1 Evropsko združenje za otroke v bolnišnici (EACH)	41
4.2 Združenje za pravice bolnih otrok in mladostnikov	42
4.3 Varuh človekovih pravic Republike Slovenije	43
4.4 Unicef in Unicef Slovenija	45
5 SPOŠTOVANJE IN URESNIČEVANJE OTROKOVIH PRAVIC V	
BOLNIŠNICAH V EVROPI IN V SVETU.....	47
6 METODOLOGIJA RAZISKOVANJA	57
6.1 Raziskovalna vprašanja	57
6.2 Metodologija in metode.....	57
6.3 Raziskovalni vzorec	57
6.4 Raziskovalno okolje	58
6.5 Etični vidik.....	58
6.6 Čas raziskave	58
6.7 Predvideno širjenje rezultatov.....	58
7 REZULTATI.....	59
8 RAZPRAVA	78
9 SKLEP.....	86
LITERATURA.....	89
PRILOGE.....	1
ANKETNI VPRAŠALNIK	1
ZAHVALA	17

KAZALO GRAFOV

Graf 1: Bolnišnice, vključene v raziskavo.....	59
Graf 2: Poklici.....	60
Graf 3: Zapisani kontaktni podatki sodelujočih.....	60
Graf 4: Strokovni vodji in vodje zdravstvene nege	61
Graf 5: Sprejetje listine o pravicah otrok v bolnišnici, skladno s Konvencijo o otrokovih pravicah	61
Graf 6: Listina dosegljiva v tiskani obliki in izobešena v vseh oddelkih/ ambulantah.....	62
Graf 7: Pravica 1: Pri zagotavljanju zdravstvenega varstva otrok je potrebno upoštevati vse razsežnosti zdravja, vključno s telesnim, duševnim, socialnim, kulturnim in duhovnim zdravjem.	62
Graf 8: Pravica 2: Otroci imajo pravico dostopa do zdravstvenih storitev brez razlikovanja na podlagi narodnosti, rase, razredne pripadnosti, veroizpovedi, spola, starosti, spolne usmerjenosti, invalidnosti, jezika, kulture in družbenega položaja.	63
Graf 9: Pravica 3: Otroci so sprejeti v bolnišnico samo takrat, če oskrbe, ki jo potrebujejo, ni mogoče enakovredno in enako učinkovito zagotoviti doma ali v ambulanti.	63
Graf 10: Pravica 4: Otroci imajo pravico do priložnosti za igro, počitek, prosti čas, rekreacijo in izobraževanje v skladu s svojo starostjo in stanjem, da so v okolju, ki je primerno urejeno in opremljeno, in da zanje skrbi osebje, ki lahko zadovolji njihove potrebe.....	64
Graf 11: Pravica 1: Otroci imajo pravico do informiranosti na način, ki ustreza njihovi starosti ter stopnji razvoja in razumevanja.	64
Graf 12: Pravica 2: Otroci imajo pravico, da svobodno izrazijo svoja mnenja o vseh vprašanjih, ki jih zadevajo, in pravico, da se jih sliši in upošteva na način, ki ustreza njihovi starosti in zrelosti.	65
Graf 13: Pravica 1: Otroci imajo pravico do varovanja pred vsemi oblikami telesnega ali duševnega nasilja, poškodbe ali zlorabe, zanemarjanja ali malomarnega ravnanja, trpinčenja ali izkoriščanja vključno s spolno zlorabo.	65
Graf 14: Pravica 2: Otroci imajo pravico, da v času bivanja v bolnišnici niso ločeni od svojih staršev/varuhov/skrbnikov proti svoji volji.	66
Graf 15: Pravica 3: Otroci imajo pravico do zasebnosti.	66

Graf 16: Pravica 4: Otroci imajo pravico do dostojanstvene smrti.....	67
Graf 17: Pravica 5: Otroci imajo pravico, da ne čutijo bolečine.	67
Graf 18: Pravica 6: Otroci imajo pravico, da ne sodelujejo v kliničnih preskušanjih ali raziskovalnih projektih in da lahko med trajanjem raziskave ali projekta svoje sodelovanje prekinejo.....	68

1 UVOD

V današnji družbi se o človekovih pravicah veliko govori. Pravice izhajajo iz spoštovanja posameznika v družbenem okolju in jih je kot take potrebno videti v širšem pomenu besede. Besedo pravica pa uporabljamo tudi z zelo osebnega vidika življenja. Človek ima pravico izbrati življenjski stil, ki mu najbolj ustreza, ima pravico vzgajati svoje otroke, kot se mu zdi primerno, ima pravico družiti se z ljudmi po lastni presoji. Svoboda posameznika je možna samo ob upoštevanju drugih načel, kot so delati dobro, biti pošten in pravičen. Pravice posameznika so torej deljene pravice, odvisne tudi od drugih (Tschudin, 2004, str. 78). Uveljavitev temeljnih človekovih pravic pomeni bistveno novo kvaliteto v zgodovini pravnega mišljenja in prakse. Osrednjega pomena za varstvo človekovih pravic je zavedanje ljudi in njihovo razumevanje, katere pravice imajo, kakšna je njihova vsebina in kako jih lahko uveljavljajo. K temu pripomoreta kakovostna vzgoja in izobraževanje za človekove pravice, ki mora poleg notranje pravne ureditve nujno vključevati tudi obstoječo mednarodno pravno ureditev (Sancin, 2008, str. 10).

Zgodovina medicine je tudi proces vnašanja pravnih obveznosti v postopke zdravljenja in s tem v zdravstveno varstvo. Bolj ko se je razvijal pravni red, bolj se je krepil tudi človekov položaj skozi njegove pravice in dolžnosti. Človek je v pravnem zavarovanju napredoval iz objekta pravnega varstva in objekta zdravljenja v subjekt zdravljenja (Strojin, 1998, str. 17). Otroci so še posebej občutljiva populacija, ki potrebuje posebno varstvo. Starši so prvi, kateri morajo skrbeti za varstvo in pravice svojih otrok, saj otrok zaradi svoje telesne in duševne nerazvitosti ni sposoben za samostojno življenje. Pravni izraz skrbi staršev za otroka je roditeljska pravica, v tujini tudi starševska odgovornost. Starši oblikujejo otrokovo osebnost in delujejo za otroka v zunanem, posebej še v pravnem življenju, saj otrok ne more sam varovati svojih interesov napram tretjim (Zupančič, 1991, str. 5). Konvencija o otrokovih pravicah (KOP), katero je sprejela Generalna skupščina Združenih narodov leta 1989 (Ur. l. SFRJ 15/1990 in Ur. l. RS 35/1992), govori o pomenu mednarodnega sodelovanja za izboljšanje življenjskih pogojev otrok v vseh državah, še posebej v državah v razvoju. Zavzema se za spoštovanje in uresničevanje otrokovih pravic po celem svetu. Otrok je vsako živo bitje, mlajše od 18 let, razen če zakon, ki se uporablja

za otroke, določa, da se polnoletnost doseže že prej (KOP, 1. člen). KOP priznava otrokovo pravico do najvišje dosegljive ravni zdravja in do najvišjih zdravstvenih standardov in storitev. Države podpisnice morajo zagotoviti, da ne bo nobeden otrok prikrajšan za tako zdravstveno varstvo (KOP, 24. člen). Ustava Republike Slovenije (URS), (Ur. l. RS 33/1991) določa, da uživajo otroci posebno varstvo in skrb ter da uživajo človekove pravice in temeljne svoboščine v skladu s svojo starostjo in zrelostjo (URS, 56. člen).

Namen Zakona o pacientovih pravicah (ZPacP), ki je v veljavi od leta 2009, je omogočiti enakopravno, primerno, kakovostno in varno zdravstveno oskrbo, ki temelji na zaupanju in spoštovanju med pacientom in zdravnikom ali drugim zdravstvenim delavcem oz. sodelavcem (ZPacP, 1. člen, Ur. l. RS 15/2008).

Zdravje otroka je prav gotovo največja sreča za vsakega starša, čeprav se mnogi tega niti ne zavedajo. Žal se pogosto dogaja, da starši zdravje svojih otrok ogrožajo. Da bi se otrok in njegove pravice čim bolj zaščitile, so se uvedli različni ukrepi, s katerimi se varuje otroka na eni strani ter vrši nadzor nad izvajanjem roditeljske pravice na drugi strani. Posebno pozornost je potrebno nameniti razmerju med starši in otroci (Kraljić, 2009, str. 101). Skrb za otroka in njegovo družino je bistvenega pomena v času otrokove bolezni, še zlasti v času hospitalizacije. Že v petdesetih letih so psihologi in pediatri raziskovali vpliv hospitalizacije na otrokovo počutje. Ugotovili so, da bivanje in zdravljenje v bolnišnici zelo slabo vpliva na otrokov čustveni in psihični razvoj. Takrat je bilo običajno in normalno, da so bili otroci v času hospitalizacije ločeni od staršev in družine. Temu so sledile čustvene motnje različnih razsežnosti z dolgoročnimi posledicami. To je bil začetek vzpodbude za udeležbo in sodelovanje staršev in družinskih članov pri zdravljenju svojih otrok. Sčasoma je spremembe podprlo tudi zdravstveno osebje. Leta 1988 je bila v Leidnu na Nizozemskem prva evropska konferenca dvanajstih združenj za pravice otrok v bolnišnicah. Pripravljena je bila Leidenska listina, imenovana tudi Magna charta, ki v desetih točkah opisuje pravice otrok v bolnišnicah. To listino je za svoj cilj prevzelo Evropsko združenje za otroke v bolnišnici – European Association for Children in Hospital (EACH). EACH je krovna organizacija za članska združenja, ki skrbijo za otroke pred hospitalizacijo, med njo in po njej. Pravice otrok v bolnišnicah so: otroci so sprejeti v bolnišnico samo takrat, če oskrbe, ki jo potrebujejo ni mogoče enakovredno zagotoviti doma ali v ambulanti; otroci v bolnišnici imajo pravico, da imajo vseskozi ob sebi svoje starše ali nadomestne skrbnike; starši nimajo dodatnih stroškov ali nižjega dohodka; otroci

in starši imajo pravico do informiranosti na način, ki ustreza njihovi starosti in ravni razumevanja; zagotovijo se koraki za ublažitev telesnega in čustvenega pritiska; otroci in starši imajo pravico do informacij; sodelujejo pri vseh odločitvah, povezanih z njihovim zdravstvenim varstvom; vsak otrok je zavarovan pred nepotrebni zdravstvenimi posegi in preiskavami; otrokom se zagotovi oskrba skupaj z drugimi otroci, ki imajo enake razvojne potrebe, otroci se ne sprejemajo na oddelke za odrasle; otroci se obravnavajo obzirno in razumevajoče, vedno se upošteva njihova zasebnost (EACH, 2010).

Pacientove pravice, pravice bolnih otrok in mladostnikov kot posebne skupine pacientov, je potrebno dosledno izvajati in uresničevati. Pravice na področju zdravstva so odvisne od razvitosti družbe in zmogljivosti zdravstvenega sistema. Pomembne so vse pravice, saj predstavljajo celoto. Če je ogrožena ena pravica, so s tem ogrožene vse pravice.

Splošno je znano, da naj bi bili ljudje hospitalizirani le, ko je to nujno potrebno. To še posebej velja za otroke. Vsaka ločitev od staršev pomeni zanj zastrašujoč in žalosten dogodek. Zdravljenje v bolnišnici najbolj prizadene otroka v starosti od prvega do četrtega leta. V tem obdobju je otrok čustveno povsem odvisen od staršev. Otroka bolj kot samo obolenje in z njim povezano neugodje v času zdravljenja, prizadene ločitev od matere (Mikuš-Kos, 1969, str. 8). Najpogostejše spremembe se pojavljajo, če gre za ločenost od matere za več kot pet mesecev. Posledice so zelo hude: slabe navade v prehranjevanju, osebni higieni, spanju, motnje obnašanja kot so napadi besa, laganje, nedružabnost, okrutnost, nevrotske: ljubosumje, motnje spanja, hoja v snu, močenje postelje, ravnodušnost, psihosomatske težave, npr. bruhanje, vrtoglavica, astma, izčrpanost in motnje govora, kot je jecljanje (Havelka, 1998, str. 46).

Razvoj zdravstvene nege otroka in mladostnika temelji na potrebah otroka in družine. Vloga medicinske sestre se je v zadnjih desetletjih krepko spremenila. Na te spremembe so vplivali številni dejavniki. Raziskovanje v zdravstveni negi je pripomoglo razširiti strokovno znanje in promocijo zdravja. Na osnovi rezultatov raziskovalnega dela se izboljšuje učinkovitost strokovne prakse, bolj kakovostno delo medicinskih sester, uvajajo se novi postopki, metode in tehnike dela (Kvas, 2007, str. 78-79).

Za profesionalne, ekspertne in odgovorne odločitve v praksi medicinske sestre potrebujejo znanje, pridobljeno na osnovi najnovejših znanstvenih dognanj. V praksi s tem zagotavljajo zaupanje otrok in staršev ter njihovo zavedanje o varni, zanesljivi in gospodarni zdravstveni negi (Pajnkihar, 2006, str. 165).

Pri svojem delu mora medicinska sestra upoštevati načela in vrednote zdravstvene nege. Oblikujeta jo dva enako pomembna dela: osebnostna podoba in posebne poklicne lastnosti (Kersnič in Filej, 2006, str. 12).

KOP, URS, Listina EACH, ZPacP in drugi predpisi ter pravilniki zagotavljajo otrokom, mladostnikom, njihovim staršem oz. njihovim skrbnikom med drugimi pravice v zvezi z zdravstvom, zdravljenjem in hospitalizacijo. Naštete dokumente morajo dobro poznati vsi zdravstveni delavci in sodelavci. Le poznavanju zakonodaje bo sledilo njeno uresničevanje v vsakodnevni praksi. Zdravstveni delavci in sodelavci morajo sprejeti in obravnavati otroke in mladostnike ter starše oz. skrbnike kot enakovredne partnerje v procesu zdravljenja in zdravstvene oskrbe.

1.1 Namen magistrskega dela

Namen magistrskega dela je predstaviti pravice otrok, ki jih imajo otroci v času zdravljenja v bolnišnici ter prikazati dejansko uresničevanje in spoštovanje otrokovih pravic v slovenskih bolnišnicah, ki jih narekujeta KOP in Listina EACH z razlagami.

1.2 Cilji magistrskega dela

- Predstaviti sodelovanje in delo zdravstvenega osebja s hospitaliziranimi otroki, mladostniki in njihovimi starši v slovenskih bolnišnicah.
- Predstaviti dejansko uresničevanje in izvajanje pravic hospitaliziranih otrok in mladostnikov v slovenskih in izbranih bolnišnicah v Evropi in v svetu.
- Pripraviti predlog konkretnih ukrepov za izvajanje in spoštovanje pravic hospitaliziranih otrok, mladostnikov in staršev.

2 OTROK IN HOSPITALIZACIJA

Hospitalizacija otroka in mladostnika predstavlja otroku in njegovim staršem ter družini veliko obremenitev in pogosto žalost. Zdravstveni delavci, posebej medicinske sestre smo poklicani, da s svojim pristopom in delom z bolnim otrokom in mladostnikom ter prizadetih staršev zagotovimo prijazno in humano hospitalizacijo. Za doseganje humane hospitalizacije potrebujemo predvsem znanje iz psihofizičnega razvoja otroka in mladostnika ter poznavanje in doživljanje otroka v času bolezni.

2.1 Psihofizični razvoj otroka in mladostnika

Razvoj otroka ima svoje fizične in psihične značilnosti v času novorojenčka, dojenčka, malčka, predšolskega otroka, šolarja in mladostnika. Poznavanje in opazovanje značilnosti otroka in mladostnika je vodilo za kvalitetno delo z otrokom.

2.1.1 Razvoj otroka pred rojstvom

Psihosomatska medicina uči, da vse, kar se odvija na psihičnem področju izzove nešteto telesnih reakcij. Spolnost, nosečnost in porod so zelo povezani s čustvi, zato so pogoste psihosomatske motnje tudi v nosečnosti in med porodom. Čustvene napetosti lahko imajo kot posledica različnih psihičnih stresov različne in kompleksne vplive na človekovo reprodukcijo. Emocionalni stres pri ženski lahko vpliva na probleme med nosečnostjo in porodom ter na intelektualne in čustvene motnje pri potomcih. Otrok je del psihosomatike matere. Preko posteljice sprejema hranilne snovi in ostale sestavine materine krvi-hormone, encime, nevrottransmitterje in vrsto imunobioloških snovi, ki vse odražajo materino stanje. Nekatere raziskave trdijo, da stres matere poviša adrenalin v krvi, kar pripelje do "fetalne panike"- hipertoničnosti pri plodu, kot odziva na ogrožanje. Drugi avtorji pa uporabljajo pojem "hiperaktivni fetus," kar bi ustrezalo stanju trajnejšega stresa matere. Preseneča tudi pojav akutnega čira na želodcu novorojenčkov, katerih matere so

med nosečnostjo doživljale težke frustracije. Nosečnost je torej bio- psiho- socialni stres, ki sproža spremembe v različnih organskih sistemih. Visoka materina zaskrbljenost se povezuje z nosečnostnim bruhanjem, zvišanim krvnim tlakom, spontanimi splavi, prezgodnjim porodom in drugimi zapleti (Globevnik-Velikonja, 2005, str. 116-118).

Nosečnost je čas, ko bi morala žena živeti mirno in brez stresa. Žal v mnogih primerih ni tako. Večina žena, ki pričakuje otroka, hodi v službo, kar danes že najpogosteje predstavlja stres. Tudi medicinske sestre v času nosečnosti opravljajo zahtevno in stresno delo ob pacientu, ob tem pa so še pogosto izpostavljene fizičnim naporom in bolnišničnim okužbam. To gotovo ni v prid noseči delavki in njenemu otroku.

2.1.2 Nedonošenček, novorojenček in dojenček

Donošen novorojenček (maturus) je otrok, ki se rodi med 37. in 42. dopoljenim tednom nosečnosti, torej po 259-294 dnevih, ki se računajo od prvega dneva materinega zadnjega mesečnega perila. Prenosen novorojenček (postmaturus) je otrok, ki se rodi po 42. dopoljenem tednu oz. po 294 dnevih nosečnosti. Nedonošenček (prematurus) je novorojenček, ki se rodi pred 37. tednom oz. 259. dnevom nosečnosti (Felc, 2008, str. 15-16). Prezgodaj rojeni otroci večinoma niso videti kot tisti z reklame za otroško mleko. Kar nekaj časa so drugačni od ostalih dojenčkov. Od donošenih se razlikujejo po teži, velikosti, zunanem videzu in sposobnosti za življenje. Nekateri potrebujejo pomoč številnih aparatov in posegov, da preživijo (Bregant, 2005, str. 19). Nedonošen otrok zaradi svoje nezrelosti in slabe pripravljenosti na življenje zunaj maternice potrebuje posebno skrb in nadzor, katero mu poleg zdravstvenega osebja vsekakor lahko nudijo starši.

S pojmom novorojenček označujemo obdobje otrokovega življenja od rojstva do končanega 4. tedna (28 dni). Po rojstvu je otrok postavljen v svet hrupa, svetlobe, suhega okolja, hladu in stalnih dotikov (previjanje, kopanje, hranjenje). Navaditi se mora še na bolj neprijetne občutke, kot so lakota, žeja, bolečina, vročina, mraz, glasnost. Novorojenec je relativno nepripravljen za samostojno življenje, vendar hitro raste, se razvija in osvaja nove spretnosti (Hoyer, 1994, str. 21).

Dojenček je otrok od končanega prvega meseca starosti do končanega 12. meseca. Otrok v starosti treh do štirih tednov je sposoben opazovati negiben predmet, sprva samo nekaj

sekund, po treh mesecih pa že deset minut. V prvih mesecih opaža predmete v zelo ozkem prostoru, oddaljene približno trideset centimetrov. Že po četrtem mesecu se prostor opazovanja razširi na nekaj metrov. Sluh je dobro razvit. Od tretjega do četrtega meseca loči človeške glasove, njemu domač ali tuj glas. Tip je dobro razvit že takoj po rojstvu in to najbolj okrog ust. Kožni stik z materjo je ena od osnovnih otrokovih potreb, še celo pred hrano. Čut za bolečino se pojavi nekaj dni po rojstvu. Otroci imajo dobro razvit okus in še boljši vonj. Čutenje otroka se razvija spontano ob zorenju organizma. Otrok komunicira z jokom, izrazom obraza in položajem telesa. Otrok lahko joka zaradi neprijetnih presenečenj, to so dogodki, predmeti ali osebe, ki se ne vključujejo v njegove že osvojene sheme običajnih opravil. Neprijetno presenečenje je, če se pri otrokovi postelji ob prebujanju pojavi tuja oseba, npr. medicinska sestra, namesto matere ali očeta, ki ju je pričakoval. Dojenčki imajo izrazita čustva, vendar pa skromne moči izražanja. Proti koncu prvega leta se pojavi jok zaradi jeze in obupa. Vedeti je treba, da se otrok, ki ima preveč prepovedi in ovir v svojem raziskovanju, razvija počasneje (Hoyer, 1994, str. 69-72).

2.1.3 Malček in predšolski otrok

Obdobje malega otroka ali malčka je od prvega do konca drugega leta življenja. Predšolska leta obsegajo čas do vstopa v šolo, do šestega leta. V tej dobi se telesna rast in pridobivanje na teži upočasni. V ospredju je izreden gibalni in psihični razvoj. Hoja postane zanesljivejša. Otrok ni več navezan na svojo posteljico, prodira v svet in ga spoznava. To je bistveno za njegov duševni razvoj. Prav v tem obdobju je veliko nesreč in poškodb, zato je varstvo otroka izredno pomembno. Otrokov govor vključuje vedno več besed, katere se vežejo v krajše stavke. Okoli tretjega leta se začne tako imenovana vprašalna doba, ko otrok hoče vse vedeti. Na vsak kaj, otroku vedno odgovarjamo. V tej dobi je silno pogosta neješčnost. Noben otrok se ne rodi neješč, to mora vedeti vsak izmed staršev in vzgojiteljev (Kancler, 1988, str. 96-101). Otrok je sposoben kontrolirati izločanje in odvajanje pri dveh letih, nekaterim to uspe do tretjega leta. Za osvojitve te aktivnosti potrebuje otrok veliko vzpodbude, sodelovanja in potrpljenja staršev. Vsi zdravi otroci obvladajo v začetku predšolskega obdobja aktivnost kontroliranega izločanja urina. Malček izredno burno izraža svoja čustva, saj jih še ni sposoben obvladovati. Joka zaradi stiske in

strahu. Njegova stiska se kaže v težavah pred spanjem, tlači ga mora, je neješč. Neznani ljudje in kraji vzbujajo v otroku nezaupanje. Med drugim in tretjim letom se pri večini otrok pojavijo fobije (do teme, plazilcev, glasnih zvokov). V predšolskem obdobju otrok preraste nekatere vrste najhujših duševnih pritiskov in strahov. To se lepo vidi v lažji in strpnejši ločitvi od staršev. Mnoge stvari lahko že sam opravi in se zato počuti bolj varnega. Ko se zaveda samega sebe kot individuma, ga je strah poškodb. Ta strah je pogosto vezan na kri in otrok te starosti porabi ogromno obližev. Močno se bojijo tudi bolečine, kar se kaže v paničnem strahu pred injekcijo. Otrok v tem obdobje ne obvlada nobenih pravil lepega vedenja, kar pa je za uspešno socializacijo nujno. Človeškemu bitju lepo vedenje seveda ni dano, ampak se ga mora v procesu vzgoje naučiti. Smoter vzgoje glede discipline in lepega vedenja je vzbuditi v otroku zavest in odgovornost. V tem obdobju je za otroka zelo pomembna igra in rekreacija. Igra pomeni razvedrilo in sprostitvev, vanjo se zateče tudi, ko je osamljen in žalosten. Otrokov željo po igri je potrebno v vseh starostnih obdobjih upoštevati in spoštovati. Igrače naj bodo primerne in različne (Hoyer, 1994, str. 103-109).

2.1.4 Šolar in mladostnik

V šolskem obdobju, ki traja od šestega do štirinajstega leta, se nadaljuje razvoj na vseh področjih: hiter je telesni razvoj, ki omogoča obvladovanje težjih spretnosti in športov, pojavijo se bolj razvite oblike mišljenja (logično, abstraktno) in njim ustrezne intenzivnejše oblike učenja. V tem obdobju se hitro širijo socialni stiki in odnosi, razvija se smisel za pravično in krivično, pošteno in nepošteno. Šolar je usmerjen k storilnosti in produktivnosti. Relativno krajše je obdobje mladostništva, od dvanajstega do zgodnih dvajsetih let. Mladostništvo pomeni prehod iz otroštva v odraslost, iz nesamostojnega življenja in odvisnosti v družini k samostojnemu življenju. Posameznik se izoblikuje za vlogo odrasle osebe, ki bo morala skrbeti zase in za druge. To obdobje sovпада tudi s telesnim in spolnim dozorevanjem. To je obdobje povezovanja z vrstniki in iskanjem vzornikov. Pogosto se povezuje z "uporniškimi obnašanjem". Upori zoper avtoritete in občasni nesporazumi ter spori s starši niso nič nenormalnega pri tem. Z razumnim

ravnanjem in obojestranskim upoštevanjem se običajno problemi rešijo (Musek in Pečjak, 1997, str, 213). V tem obdobju otroci ne zbolevajo pogosto.

2.2 Hospitalizacija otroka in mladostnika

V današnjem času se otroka in mladostnika hospitalizira le v primerih, ko je to nujno potrebno zaradi bolezni in zdravljenja. Hospitalizacijo odredi zdravnik. Govorimo o prijazni in odprti bolnišnici, tako za otroka, kot njegovega starša ali skrbnika.

2.2.1 Humanizacija hospitalizacije in odprtost bolnišnic

Ko živimo mirno in zdravo življenje, se niti ne zavedamo, kaj imamo. To stanje se lahko v trenutku poruši, najpogosteje takrat, ko nenadoma zbolimo ali zboli kdo od najbližjih svojcev. Hospitalizacija otroka je zelo neprijetna in težka, tako za otroka, kot za celo družino. Pred dvajsetimi leti sem doživljala hospitalizacijo svojega šestmesečnega otroka. Takrat so bili dovoljeni le obiski. Ob svojem otroku sem bila ves dan, to sem si izprosila od prijaznih in razumevajočih zdravnikov. Posamezne medicinske sestre so to odobravale, spet druge so mi s pogledi dale vedeti, da jim moja prisotnost ne ustreza. Zvečer, ko sem otroka dala spat, sem se odpeljala 60 km proti domu. Zjutraj sem bila spet pri otroku. To je trajalo 14 dni. Doma preprosto nisem zdržala. To je le malenkost ob misli na vse tiste otroke in starše, katerih otroci so dolgo hospitalizirani in imajo težke in neozdravljive bolezni.

Pod pojmom humanizacija hospitalizacije razumemo:

- odprto bolnišnico, ki omogoča sožitje malega bolnika s starši v času bivanja v bolnici,
- racionalno diagnostiko, terapijo in zdravstveno nego,
- pravilno indikacijo za napotitev otroka v bolnišnično zdravljenje,
- kratko ležalno dobo,
- pediatrični režim na otroškem bolniškem oddelku,
- zdravstveno vzgojno delo s starši (Hoyer, 1994, str. 137).

Vse naštetu se v zadnjih letih v Sloveniji začne spoštovati in uresničevati. Pravimo, da zdravstveni in socialni zavodi postajajo "odprti". To pomeni, da lahko prihajamo časovno neomejeno na obiske. Na obiske lahko prihajajo tudi člani otrokove družine. Gotovo je to izjemnega pomena za otroke in starše. Najdemo pa še oddelke, tudi otroške, kjer ni popolne odprtosti in spoštovanja pacientovih pravic. Vodstvo bolnišnic in zaposleni so odgovorni za humanizacijo hospitalizacije in odprtost ustanove. Medicinske sestre lahko s pravilnim pristopom in delom prispevajo k prijetnemu vzdušju bolnih otrok in staršev.

V Sloveniji se je prvi zavzemal za humanizacijo hospitalizacije in dejansko odprl vrata otroške bolnišnice v Ljubljani, tudi staršem bolnih otrok, zdravnik Marij Avčin. Uspešno je sodeloval pri oblikovanju otroških oddelkov v regionalnih bolnišnicah in primarne dispanzerske pediatrične mreže v Sloveniji. V petdesetih in šestdesetih letih prejšnjega stoletja je dal tudi pobudo za diferenciacijo pediatrije na različna specialistična področja (Kržišnik, 2004, str. 4).

Jasno moramo napisati, da je vsak hospitaliziran novorojenček ali otrok vsaj do šestega leta starosti, po možnosti pa do desetega leta starosti, upravičen do stalne prisotnosti vsaj enega od staršev in do sproščenih obiskov ostalih sorodnikov in sorojencev, primerno njegovemu zdravstvenemu stanju (Bratanič, 2004, str. 8).

Zdravljenje mora biti organizirano tako, da mladi bolnik ostane v bolnišnici čim krajši čas, tam pa mora imeti možnost sobivati s starši. Starše moramo pritegniti v proces obravnave bolezni, tako da iz zaskrbljenih opazovalcev trpljenja njihovih otrok, postanejo aktivni sodelavci v poteku zdravljenja. S tem postane zdravljenje lažje, sprejemljivejše in uspešnejše. Starši spremenijo tuje in strašljivo okolje bolnišnice v neke vrste prilagojeno domače okolje. V času sobivanja z bolnim otrokom, mladostnico ali mladostnikom, se naučijo postopkov nege in zdravljenja, zato je lahko bivanje v bolnišnici krajše, nadaljevanje zdravljenja doma pa uspešnejše. Zato je razumljivo, da imajo vse sodobne bolnišnice za otroke in mladostnike urejeno možnost sobivanja staršev ali skrbnikov z otrokom, kar pomeni, dovolj velike bolniške sobe, dovolj prostorov za učenje postopkov, nege in zdravljenja in sodobno opremo za diagnostiko in zdravljenje (Battelino, 2004, str. 7). S prisotnostjo staršev se je povečal občutek dodatne kontrole nad delom zdravstvenih delavcev. Le-ti pa so prevzeli vlogo ocenjevalca odnosov družinskih članov z bolnim otrokom, ki ga morajo po oceni tudi primerno interpretirati, analizirati in beležiti v

dokumentacijo zdravstvene nege. Prisotnost staršev je primerna tudi zaradi uspešnega izvajanja zdravstvene vzgoje otrok in tudi njihovih staršev (Peterka - Novak, 2004, str. 11).

2.2.2 Otrokovo doživljanje in vedenje med boleznijo in hospitalizacijo

Bolezen in hospitalizacija sta za otroka, njegove starše in družino velika sprememba v njihovem vsakdanjiku. To je tudi velika preizkušnja za vsakega izmed družinskih članov. Strokovnjaki prikazujejo različne vidike hospitalizacij in z njo povezanih posledic za otroka in družino.

Odhod v bolnišnico zelo vpliva na čustveno doživljanje otrok, posebej od prvega do četrtega leta starosti. Otroci zelo težko prenašajo daljšo odsotnost od matere, posebej ko gre za neobičajna in neugodna doživljanja. Mnogi otroci se v bolnišnici počutijo izgubljene. Mislijo, da jih je mama zapustila, pozabila ali celo izgubila v bolnišnici. V začetku, posebej prve dni, izkazujejo jezo in bes v svoji okolici. To je tako imenovano **faza protesta**. Pozneje otrok postane apatičen, zgubi zanimanje za okolico in težko sprejema nove osebe, npr. medicinske sestre, ki mu hočejo zamenjati mamo. To je **faza žalovanja**. Če otrok ostane dlje časa v bolnišnici, pride do **faze prilagoditve**. Otrok je ubogljiv in prilagodljiv situacijam. Vse to je le navidezno, saj posledice pogosto pridejo na dan šele takrat, ko se otrok vrne v domače okolje. Posledice so telesne in psihične. Le te so odvisne od posameznika, dolžine hospitalizacije in ločenosti od matere. Zato se priporoča, da je mati v bolnišnici skupaj z otrokom ves čas, v času nege, preiskav in zdravljenja. Za otroka naj skrbi le ena medicinska sestra. To je v praksi zelo težko. Lahko se doseže, da se medicinske sestre ne menjavajo prepogosto. Otrok mora čutiti, da nekomu pripada (Havelka, 1998, str. 43- 44). Največje težave zaradi hospitalizacije imajo: edinčki in mlajši otroci, otroci, ki se težje prilagajajo na tuje osebe, otroci, ki imajo slabe izkušnje zaradi prejšnjih ločitev od matere (Havelka, 1998, str. 45). Pri otrocih se lahko pojavijo motnje apetita. Pogoste so težave pred spanjem, ko otroci nočejo v posteljo in ne morejo zaspati. Pri mlajših se lahko pojavi močenje postelje. Otroci vztrajno iščejo starše, dolgo stojijo pred oknom ali vrati, podajo se celo v iskanje po bolnišnici. Mislijo, da so jih starši pustili v bolnišnici zaradi neubogljivosti in da jih tako kaznujejo. Imajo občutek krivde. Otroci se

morajo sami soočati z zanje grozljivimi postopki kot so: anestezija, kirurški in drugi posegi v bolnišnici (Bratanič, 2004, str. 8).

Zdravljenje v bolnišnici najbolj prizadene otroka v starosti od prvega do četrtega leta. V tem obdobju je otrok čustveno povsem odvisen od matere, zato ga bolj kot samo obolenje in z njim povezano neugodje v času zdravljenja, prizadene ločitev od matere. V predšolskem obdobju se lažje vživi v novo okolje in razume, da je bivanje v bolnišnici le začasno. Šolar prenaša kratkotrajno bivanje v bolnišnici mnogo lažje kot predšolski otrok. Čustveno urejen in prilagodljiv otrok bo imel težave predvsem zaradi obolenja, bolečin in neprijetnih preiskav in zdravljenja. Preobčutljiv in razvajen otrok bo težje preživljal čas zdravljenja v bolnišnici. Ko otrok že razume pojasnila staršev, mu je potrebno razložiti vse v zvezi s hospitalizacijo in zdravljenjem (Mikuš-Kos, 1969, str. 8-9).

Oče hospitaliziranega mladostnika piše o sobivanju naslednje: "Zgodilo se je aprila, leta 2002. Moj 13-letni sin je nenadoma hudo zbolel in pristal na pediatrični kliniki. Na željo svojega otroka in na svojo lastno željo sem en mesec spal na otroških šolskih stolih. Ob tem sem opazoval vse mlade mamice in očete, ki so drveli s penami in spalnimi vrečami v višje nadstropje, kjer so lahko spali ob svojih otrocih. Razpravljamo o tem, kateri otroci bodo deležni sobivanja staršev. Iz lastne izkušnje naj vam povem, da si je otrok želel moje prisotnosti, saj je mislil, da sanja le grozne sanje, ni mogel prepoznati prave situacije. Pred seboj je želel imeti le nekoga, pred katerim se ga ni bilo sram zjokati. Starši bodo tudi na novi pediatrični kliniki želeli, hoteli in bili pri svojem otroku. Te pravice jim ne more odvzeti nihče. Ni je avtoritete, ki bi jih od tega odvrnila, pa čeprav ne bo ležalnika in bodo tam le šolski stoli. Starši si želimo biti pri svojem otroku in otroci si želijo v bolnišnici biti s svojimi starši." (Jakič, 2004, str. 16).

Pri otrocih, ki so med boleznijo veliko sami in se dolgočasijo, se lahko pojavijo različne razvade: otrok se lahko igra s svojim spolovilom, pojavi se lahko kimanje z glavo, zibanje celega telesa in drugo. To so načini, s katerimi se skuša otrok zamotiti, da bi mu čas hitreje minil. Ostra beseda staršev ob tem ne bo prav nič opravila. Otroku potrebuje pozornost, prisotnost in potrpežljivost staršev in bolnišničnega osebja. Vsak otrok doživlja bolezen po svoje in ni splošnega pravila, ki bi veljalo za vse. Otrokov doživljanje obolenja je v veliki meri odvisno od tega, kako doživljajo otrokovo bolezen njegovi starši. Mati, ki jo otrokovo obolenje navdaja s hudimi skrbmi, se izda s pogledi, z načinom kako otroka hrani, oblači, z barvo glasu in drugimi oblikami svojega vedenja. Otroku, ki je bolj kot odrasli občutljiv za

taka nebesedna izražanja duševnih dogajanj, bo kaj hitro zaznal, da se dogaja nekaj nenavadnega, zanj nevarnega in ogrožujočega, bo zato tudi sam prestrašen (Mikuš - Kos, 1969, str. 28-29).

Življenje prinaša v družino tudi nepričakovane in nezaželene preizkušnje: bolezen, gmotne težave, zapleti v odnosih znotraj družine in z drugimi ljudmi, nezgode, izguba družinskega člana. V vsaki družinski zgodovini se vrstijo različni dogodki, ki zahtevajo od članov družine veliko moči in prizadevanj. V družini marsikdaj zapustijo tudi boleče in trajne sledi (Tomori, 1994, str. 132-133).

2.2.3 Sožitje staršev, otrok in mladostnikov ter zdravstvenega osebja in sodelavcev v času hospitalizacije

Najpomembnejše je, da je otrok deležen individualne in celovite obravnave, ki je zanj najboljša (Pajnkihar, 2006, str. 165). Bolan in hospitaliziran otrok in mladostnik je zaradi svoje bolezni, morda tudi bolečine zelo ranljiv in občutljiv. Ob sebi si poleg najbližjih, to je staršev, želi ljudi, ki so prijazni, razumevajoči, ob njih čuti varnost in sprejetost, se pravi, da jim lahko zaupa. Enako želijo otrokovi starši, ni jim vseeno, kdo in kako neguje in zdravi njihovega otroka. Na drugi strani imamo zdravstveno osebje, najpogosteje medicinske sestre in zdravnike, katerih glavna skrb je otrok, njegovo počutje in zdravje. Želijo si dobrih in pristnih odnosov z otroki in njihovimi starši. Govorimo o dobri komunikaciji in sožitju med vsemi tremi udeleženci v procesu zdravljenja in zdravstvene nege otrok in mladostnikov. Dobra komunikacija je pogoj za sožitje med njimi.

V življenju pediatričnih oddelkov naj bo vedno dovolj vedrine. Tukaj naj ne delajo mrke in nerazpoložene medicinske sestre, obremenjene z različnimi problemi. Sestre so največ časa z otroki in zato je od njih močno odvisno vzdušje na otroškem oddelku. Proces zdravstvene nege poteka pri otroku po enakih fazah kot pri drugih pacientih. Pri pripravah individualnih načrtov zdravstvene nege bolnega otroka upoštevamo vse zbrane podatke in standarde zdravstvene nege otroka in mladostnika za določeno starostno obdobje, po vseh življenjskih aktivnostih. V načrtu zdravstvene nege predvidimo tudi postopke in aktivnosti, ki jih bodo pri svojem otroku opravljali starši. Vsaj za začetek hospitalizacije načrtujemo nadzor nad njihovim delom in zdravstveno vzgojno delo z njimi. Lahko načrtujemo npr.

hranjenje, previjanje, spremljanje otroka na različne preiskave, nadzor nad mirovanjem otroka, igranje z otrokom in drugo (Hoyer, 1994, str. 138-143).

Izraz na obrazu izraža osebnost, stališča, reakcije. Zelo pomemben je čimbolj naraven nasmeh, vendar ne krohotanje ali prisilno smehljanje. Pozoren poslušalec ima široko odprte oči, dvignjen obraz in gleda v sogovornika. Pomembno je, da naš izraz kaže zanimanje za to, kar nam govori in tudi s čustvi posreduje druga oseba (Hoyer, 2005, str. 140). Diagnostični postopki pri otrocih se pogosto razlikujejo, zahtevajo mnogokrat povezovanje na evropski ali svetovni ravni zaradi redkih in težko dokazljivih motenj in bolezni. Obravnava otroka je vedno celostna. Mnoge naprave, krvni odvzemi, laboratorijske metode, zdravila in posegi so vedno prilagojeni otroku in zato specifični za pediatrijo (Žerjav-Tanšek, 2004, str. 13).

Starše vzamemo kot partnerje v procesu zdravljenja, lahko tudi kot učitelje. Opazujemo in posnemamo situacije, ki jih bolje obvladajo kot mi, saj otroka tudi bolje poznajo, npr. situacije pri hranjenju, uspavanju, pogovoru in drugo. Delo s starši v zdravstveni negi predstavlja novo, višjo stopnjo v sledenju zahtevam sodobne zdravstvene nege. Te spremembe dajejo tudi višjo ceno takim odnosom. Vsekakor je delo z bolnim otrokom v prisotnosti staršev vneslo v zdravstveno nego veliko odgovornosti, izzivov, stisk, zapletov in tudi optimizma. Če je bila pred leti prisotnost staršev ob obisku v bolnišnici priložnost za umik v čajno kuhinjo na malico ali na kavo, je danes ravno obratno. Medicinske sestre moramo s starši vzpostaviti in razvijati odnos, ki bo omogočal primerno sobivanje, ocenjevanje kakovosti dela zaposlenih v zdravstveni negi, primerno zdravstveno vzgojno delo in pri kroničnih boleznih, ko se starši, otroci in mladostniki večkrat vračajo na kliniko, zaupanje, ki je temelj vsakega dobrega odnosa (Peterka-Novak, 2004, str. 12). Delo vzgojiteljev in učiteljev s hospitaliziranimi otroki v angleških bolnišnicah je prvi spoznaval dr. Marij Avčin. To je bilo v petdesetih letih 20. stoletja. Od takrat se je pedagoška dejavnost nenehno širila tudi v naših bolnišnicah. V Sloveniji imajo skoraj vse bolnišnice zaposlene tudi vzgojitelje. Vzgojiteljica najpogosteje spozna otroka zjutraj, ko pride na delovno mesto. Temeljni cilj njenega dela je preprečevati posledice hospitalizacije otrok, da izkušnja v bolnišnici ne bi prešla v travmo. Vzgojiteljice imajo pripravljena vzgojna sredstva. Otroku ponudijo različne dejavnosti. Omogočijo mu možnost izbire. So sogovornice in soigralke malemu bolniku. Vzgojiteljice večkrat svetujejo staršem, naj gredo med vzgojno dejavnostjo na "kavo". Staršem želijo omogočiti, da si vzamejo nekaj

trenutkov zase. Celodnevno bivanje ali obisk v bolnišnici je velikokrat zelo utrujajoče za oba, otroka in starša. Pomembno je tudi timsko sodelovanje zdravstvenega in pedagoškega osebja, pri čemer je treba upoštevati meje strokovnega znanja in odgovornosti. Otrok naj ima v bolnišnici svojo najljubšo igračko, knjigo, odejo, dudo ali kak predmet, ki pripada domu. Z njim lažje preživi odsotnost od doma (Meško, 2004, str. 20-21). Otroku smo dolžni zagotoviti tudi absolutno varnost.

Bolan otrok, sprejet v bolnišnico skupaj s starši ali brez njih, je zaupan osebju v ustanovi. Le ti pa morajo poskrbeti za kakovostno zdravljenje in zdravstveno nego. Eno izmed načel kakovosti je tudi varnost pacienta. Osnovno pravilo je, da otrok ne sme biti nikoli sam ali brez nadzora. Pri malih in nemirnih bolnikih si moramo vedno zagotoviti pomoč druge medicinke sestre, ki poskrbi za varen potek (Trstenjak, 2007, str. 189).

3 PRAVICE OTROK IN MLADOSTNIKOV DOLOČENE S PRAVNIMI PREDPISI

Človekove pravice in pravice otrok in mladostnikov so zapisane v deklaracijah, zakonih in predpisih. Države so dolžne izvajati vse sprejete zakonodajne, upravne in druge ukrepe za uresničitev priznanih otrokovih pravic.

3.1 Splošna deklaracija o človekovih pravicah

Splošno deklaracijo človekovih pravic (SDČP) je Generalna skupščina Združenih narodov sprejela 10. decembra 1948. SDČP je bila sprejeta kot pravno neobvezujoč dokument, ki je določila temeljne univerzalne človekove pravice, ki predstavljajo skupni ideal vseh ljudstev in narodov. SDČP je vzpodbudila in načrtala ves prihodnji normativni razvoj na tem področju. Njena vsebina, ki je danes prav tako relevantna kot ob sprejetju, zdaj izraža tudi običajno mednarodno pravo, kar pomeni, da tudi pravno zavezuje vse države tega sveta. Osrednje načelo prava človekovih pravic, zapisano v SDČP, je prepoved diskriminacije. Temu sledijo pravica do življenja, prostosti in osebne varnosti; prepoved suženjstva; prepoved mučenja ali kaznovanja; pravica o enakosti pred zakonom; pravica do pravičnega in javnega sojenja pred neodvisnim in nepristranskim sodiščem; pravica do zasebnosti; pravica do svobode gibanja; pravica do državljanstva; pravica iskati in uživati pribežališče v drugi državi; pravica do svobodne sklenitve zakonske zveze in družine; pravica do premoženja; pravica do svobode misli, vesti in veroizpovedi; pravica do svobodnega mnenja in izražanja; pravica do socialne varnosti; pravica do dela in zaposlitve; pravica do izobraževanja in druge (Sancin, 2008, str. 17). Vsak človek ima pravico do življenja, ki zagotavlja njemu in njegovi družini zdravje in blaginjo vključno s hrano, obleko, stanovanjem, zdravniško oskrbo in potrebnimi socialnimi storitvami. Materinstvo in otroštvo sta upravičena do posebne skrbi in pomoči. Vsi otroci, ki so rojeni v zakonu ali zunaj zakonske skupnosti, uživajo enako socialno varstvo (SDČP, 25. člen). SDČP zagotavlja otrokom in mladostnikom posebno skrb in zaščito, to je razvidno iz 25. člena SDČP. Osnovna načela človekovih pravic so bila potrjena v številnih mednarodnih

konvencijah, deklaracijah in resolucijah o človekovih pravicah. Spoštovanje in uresničevanje temeljne listine o človekovih pravicah spreminja in izboljšuje svet.

3.2 Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah

Slovenija je prevzela Konvencijo o otrokovih pravicah (KOP) julija leta 1992 z Aktom o notifikaciji nasledstva glede konvencij organizacije Združenih narodov (Ur. l. RS 35/1992). KOP je najširše ratificirana mednarodna pogodba s področja človekovih pravic. KOP se nanaša na otroke do 18 leta starosti in med drugim določa obveznost držav, da s sprejetjem ustreznih ukrepov zagotovijo varstvo otrok pred vsemi oblikami razlikovanja ali kaznovanja zaradi položaja, delovanja, izraženih mnenj ali prepričanj njihovih staršev, zakonitih skrbnikov ali družinskih članov. Glavno vodilo pri vseh dejavnostih v zvezi z otroki morajo biti vedno otrokove koristi. Vsak otrok ima neodtujljivo pravico do življenja in razvoja, svobode izražanja, mišljenja, vesti in veroizpovedi, svobode združevanja in mirnega zbiranja, zdravstvenega varstva in izobraževanja (Sancin, 2008, str. 23).

Posebno zaščito in pravice otrok je Slovenija vključila v URS. Človekove pravice in temeljne svoboščine otroci uživajo v skladu s svojo starostjo in zrelostjo. S pravnimi normami je država dolžna otrokom zagotoviti posebno varstvo pred ekonomskim, socialnim, telesnim, duševnim in drugim izkoriščanjem in zlorabami ter nuditi posebno varstvo tistim otrokom in mladim osebam, za katere starši ne skrbijo oz. nimajo staršev ali so brez ustrezne družinske oskrbe (Svetlik, 2009 str. 2).

V 1. členu KOP je zapisano, da je otrok vsako človeško bitje, mlajše od osemnajst let, razen če zakon, ki se uporablja za otroka, določa, da se polnoletnost doseže že prej (KOP, 1. člen). Pri vseh dejavnostih v zvezi z otroki, morajo biti otrokove koristi glavno vodilo. Prav tako se države pogodbenice zavezujejo, da bodo skrbele za varstvo otrok, posebej za zdravje in zagotovile ob tem ustrezen nadzor (KOP, 3. člen). Države podpisnice KOP jamčijo, da otrok ne bo proti volji staršev ločen od njih, razen v primerih, ko je ločitev nujna za otrokovo korist. Takšna odločitev je možna v določenem primeru, kot je zloraba ali zanemarjanje otroka s strani staršev. Države pogodbenice spoštujejo pravico otroka, ki je ločen od enega ali od obeh staršev, da redno vzdržuje osebne stike in neposredno zvezo z obema, razen če je to v nasprotju z njegovimi koristmi (KOP, 9. člen).

Države pogodbenice bodo z vsemi ustreznimi zakonodajnimi, upravnimi, družbenimi in vzgojnimi ukrepi varovale otroka pred vsemi oblikami telesnega ali duševnega nasilja, poškodb ali zlorab, zanemarjanja ali malomarnega ravnanja, trpinčenja ali izkoriščanja, tudi spolne zlorabe, v času, ko skrbijo zanj starši, zakoniti skrbniki ali druge osebe. Države pogodbenice sprejmejo učinkovite socialne programe, ki otroku in tistim, ki skrbijo zanj, če je potrebno, tudi poseg sodišča (KOP, 19. člen). V 24. členu KOP države pogodbenice priznavajo otrokovo pravico do najvišje dosegljive ravni zdravja in do storitev ustanov za zdravljenje bolezni in zdravstveno rehabilitacijo. Noben otrok ne sme biti prikrajšan za omenjeno pravico. Prizadevale si bodo za zmanjšanje smrtnosti novorojenčkov in otrok, za zagotovitev potrebne zdravniške pomoči in zdravstvenega varstva vsem otrokom, posebej v osnovni zdravstveni dejavnosti, za čisto pitno vodo in zdravo prehrano otrok, za zdravje nosečnic in mater ter preventivno zdravstveno varstvo pri načrtovanju družine. Posebno pozornost bodo posvečale zdravju otrok v državah v razvoju (KOP, 24. člen). V 31. členu KOP se zagotavlja pravica otrok do počitka in prostega časa, do igre in razvedrila, primerne otrokovi starosti ter do prostega udeleževanja kulturnega življenja in umetnosti (KOP, 31. člen). KOP je del pravnega reda RS in je po svoji moči nad zakoni. RS poroča vsakih 5 let izvajanje konvencije Odboru OZN za otrokove pravice (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, 2009, str. 3). Otrok je posebne vrste človek. Označujejo ga predvsem lastnosti, da ni odrasel, je pač otrok, ki se pripravlja na avtonomno zastopanje samega sebe v razmerju do drugih subjektov in institucij. Manjkajo mu zrelost, znanje in izkušnje. Postopno se izvija iz simbioze in povezanosti s primarno družino - najprej fiziološko, emocionalno, kulturno in nazadnje ekonomsko. Med tem procesom je s svojo družino pač povezan in njegovi starši so njegovi naravni zastopniki in zagovorniki. Drugače je seveda v primerih, ko gredo zadeve močno narobe. Otrokove pravice je potrebno razumeti v trikotniku med otrokom, družino in državo. Družina in otrok sta na eni strani, država pa na drugi. Čeprav ima otrok od KOP najprej lastne pravice, so pri normalnem stanju njegovi starši naravni zastopniki in zagovorniki in porok uspešnega razvoja. Cilj družine je avtonomija otroka. V primerih, ko gredo zadeve narobe, pa je država dolžna nastopiti v zaščito ogroženega otroka, tudi pred lastno družino (Pavlović, 2008 str. 78-79).

KOP je mednarodni dokument, ki naj bi vsem otrokom do 18. leta starosti zagotovila življenje vredno življenja. Bistvo KOP je, da se moramo vedno odločati v prid otroku, se

pravi, da izberemo vedno tisto, kar je za otroka najboljše in to na vseh področjih njegovega življenja: doma, šolanje, varnost, zdravje. Zavedati se moramo, da je otrok sposoben lastne presoje, to naj nam služi kot vodilo v posameznih situacijah.

3.3 Evropska konvencija o uresničevanju otrokovih pravic

Svet Evrope je leta 1990 na podlagi KOP sprejel Evropsko konvencijo o uresničevanju otrokovih pravic - European Convention on the Exercise of Children's Rights (MEKUOP), katero je Republika Slovenija ratificirala (Ur. l. RS 26/1999) leta 1999. Države pogodbenice morajo sprejeti vse ustrezne zakonodajne, upravne in druge ukrepe za uresničitev priznanih otrokovih pravic. Uresničevanje ekonomskih, socialnih in kulturnih pravic naj države pogodbenice zagotovijo z ustreznimi ukrepi in razpoložljivimi sredstvi ter v okvirih mednarodnega sodelovanja (KOP, 4. člen). Cilj MEKUOP je vzpodbujati pravice otrok, predvsem informiranost in sodelovanje v postopkih pred pravosodnimi organi (družinsko pravo, starševska odgovornost).

MEKUOP je zelo pomemben dokument, saj odloča o otrokovih koristi v postopkih uresničevanja pravic otrok v sporih iz razmerij med starši in otroki. Otroci in mladostniki morajo sami ali preko drugih oseb ali organov biti informirani, upoštevati se mora njihovo mnenje v vseh postopkih, ki jih zadevajo, tudi pred pravosodnimi organi.

3.4 Konvencija o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine

Konvencija o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine: Oviedska konvencija – Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (MVCBP), je najpomembnejši dokument v evropskem pravnem prostoru.

Republika Slovenija je dokument podpisala leta 1997, ratificirala 1998, v veljavi pa je od leta 1999 (Ur.l. RS 70 /1998).

Pogodbenice MVCPB varujejo dostojanstvo in identiteto vseh človeških bitij in vsakomur brez razlikovanja jamčijo spoštovanje njegove duševne in telesne nedotakljivosti in drugih pravic in temeljnih svoboščin v zvezi z uporabo biologije in medicine (MVCPB, 1. člen).

Zdravstveni poseg se sme opraviti šele potem, ko je bila oseba, ki jo to zadeva, o njem poučena in je vanj prostovoljno privolila. To osebo je treba predhodno ustrezno poučiti o namenu in naravi posega kot tudi o njegovih posledicah in tveganjih. Oseba, ki jo to zadeva, lahko privolitev kadar koli svobodno prekliče (MVCPB, 5. člen).

Poseg se sme opraviti na osebi, ki ni sposobna privolite, le v njeno neposredno korist. Kadar mladoletna oseba po zakonu ni sposobna privoliti v poseg, se sme poseg opraviti samo z dovoljenjem njenega zastopnika ali zavoda ali osebe ali organa, kot je določeno z zakonom. Mnenje mladoletne osebe se sorazmerno z njeno starostjo in stopnjo zrelosti upošteva kot vedno bolj odločilni dejavnik (MVCPB, 6. člen).

Kadar zaradi nujnega stanja ni mogoče dobiti ustrezne privolitve, se sme takoj opraviti vsak medicinsko potreben poseg v korist zdravja posameznika, ki ga to zadeva (MVCPB, 8. člen)

Oviedska konvencija, ki velja tudi v Sloveniji, ni sprejela konkretne starosti kot mejnika, po katerem se omogoči mladoletniku, da sam sprejema odločitve glede posegov. Mnenje mladoletne osebe se sorazmerno z njeno starostjo in stopnjo zrelosti upošteva kot vedno bolj odločilni dejavnik. Če pa mladoletna oseba po zakonu ni sposobna privoliti v poseg, se sme poseg opraviti le z dovoljenjem njenega zastopnika ali zavoda ali osebe ali organa. Primarno se torej upošteva mladoletnikova volja, šele, če ta ni sposoben le-te izraziti, se sekundarno v postopek pritegnejo starši. Takšno stališče je prevzeto tudi v našo zakonodajo (Kraljić, 2009, str. 102). Omenjeni členi MVCPB in razlaga Kraljićeve nam nazorno prikažejo spoštovanje in varovanje duševne in telesne nedotakljivosti človeka pred nedovoljenimi posegi, postopki in poskusi. Vselej se upošteva človekova neposredna korist o predhodnem informiranju in dovoljenju. Tudi nujni posegi se smejo opravljati le v korist posameznika.

3.5 Ustava Republike Slovenije

Ustava Republike Slovenije je temeljni pravni vir države. Država na svojem ozemlju varuje človekove pravice in temeljne svoboščine (URS, 5. člen). Vsakdo ima pravico do zdravstvenega varstva pod pogoji, ki jih določa zakon. Zakon določa pravice do zdravstvenega varstva iz javnih sredstev. Nikogar ni mogoče prisiliti k zdravljenju, razen v primerih, ki jih določa zakon (URS, 51. člen). Zakoni in drugi predpisi morajo biti v skladu s splošno veljavnimi načeli mednarodnega prava in z mednarodnimi pogodbami, ki obvezujejo Slovenijo. Ratificirane in objavljene mednarodne pogodbe se uporabljajo neposredno (URS, 8. člen). Otroci uživajo posebno varstvo in skrb, tako je zapisano v 56. členu URS, človekove pravice in temeljne svoboščine pa uživajo v skladu s svojo starostjo in zrelostjo (URS, 56. člen).

S posebnim varstvom otroka se uveljavlja pozitiven vidik pravice do spoštovanja družinskega življenja. Temeljne pravice in svoboščine otroka natančneje opredeljuje KOP. Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR, Ur. l. RS 69/2004) ureja le pravico otroka do preživljanja in varuje pravice otroka le posredno z opredelitvijo dolžnosti staršev. Sposobnost za pridobitev posameznih pravic pri otroku je potrebno razlikovati od sposobnosti uveljavljanja teh pravic. Od vsebine posamezne pravice je odvisno, kdaj jo otrok pridobi. Do petnajstega leta starosti otrok ni poslovno sposoben in tudi ni pravno sposoben. Torej prav zato ne more otrok do petnajstega leta samostojno in veljavno opravljati procesnih dejanj, kar pomeni, da praviloma tudi ne more sam začeti postopka za varstvo svojih pravic. Po ZZZDR ga do petnajstega leta zastopajo njegovi starši ali skrbnik. Ko starši ne izpolnjujejo svojih dolžnosti do otroka, zato skrbi Center za socialno delo (CSD) ali sodišče (Končina-Peternel, 2002, str. 578-579).

URS zagotavlja pravico do zdravstvenega varstva vsem državljanom, otroci pa imajo posebno varstvo in skrb. Se pravi, da temeljni in osnovni dokument naše države zagotavlja za otroke in mladino tisto najboljše, kar potrebujejo.

3.6 Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih

Z Zakonom o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR), (Ur. l. RS 69/2004) se urejajo zakonska zveza, razmerja med starši in otroki in med drugimi sorodniki, posvojitev, rejništvo ter varstvo mladoletnih otrok in drugih oseb, ki niso sposobne same skrbeti zase, za svoje pravice in koristi (ZZZDR, 1 člen).

Starši imajo pravico in dolžnost, da z neposredno skrbjo, s svojim delom in dejavnostjo zagotavljajo uspešen telesni in duševni razvoj svojih otrok. Zaradi zdrave rasti, skladnega osebnostnega razvoja in usposobitve za samostojno življenje in delo imajo starši pravice in dolžnosti, da skrbijo za življenje, osebnostni razvoj, pravice in koristi svojih mladoletnih otrok. Te pravice in dolžnosti sestavljajo roditeljsko pravico. Roditeljska pravica pripada skupaj očetu in materi (ZZZDR, 4. člen).

Starši, druge osebe, državni organi ter nosilci javnih pooblastil morajo v vseh dejavnostih in postopkih v zvezi z otrokom skrbeti za otrokovo korist (ZZZDR, 5a člen).

Po ZZZDR imajo starši dolžnost, da skrbijo tako za fizično kakor tudi duševno zdravje svojih otrok. To je še dodatno podprto z vsebino 102. člena ZZZDR, ki določa, da morajo starši svojim otrokom omogočiti pogoje za zdravo rast, skladen osebnostni razvoj in usposobitev za samostojno življenje in delo, ter 1. odst. 103. člena ZZZDR, po katerem so starši dolžni svoje otroke preživljati, skrbeti za njihovo življenje in zdravje in jih vzgajati. Dolžnosti in skrbi za dobrobit otrok nimajo samo starši, kot primarni nosilci te dolžnosti, ampak jo ima izhajajoč iz 6. člena ZZZDR tudi država, ki mora zagotoviti varstvo mladoletnim otrokom vselej, kadar je ogrožen njihov zdrav razvoj in kadar to zahtevajo druge koristi otrok. Posebne naloge na področju varstva otrok imajo CSD, ki z namenom zagotavljanja teh nalog sodelujejo tudi, med ostalim, z zavodi in koncesionarji s področja socialnega varstva, šolstva, zdravstva, lokalnimi skupnostmi, gospodarskimi družbami, društvi, ustanovami, pravosodnimi in drugimi državnimi organi, policijo, drugimi strokovnimi službami in humanitarnimi ali drugimi nevladnimi organizacijami. Do prenehanja roditeljske pravice, ki jo načeloma izvršujeta oba starša sporazumno, pride s

polnoletnostjo otroka, to je, ko dopolni otrok osemnajst let (Kraljić, 2009a, str. 101). Potrebno je ločiti posledice razveze, ki se nanašajo na razmerja do otrok. Otroci staršev, očeta in matere, njuno potrebuje tudi po razvezi komunikacijo in sodelovanje obeh. Žal je volja, sposobnost in pripravljenost staršev za sodelovanje zelo redka. Razveza zakonske zveze običajno pomeni začetek dolgoletne "psihične" in ne nazadnje tudi pravne vojne med staršema glede razmerij do njihovih otrok (Kraljić, 2010, str. 83).

Odločitev za rojstvo otroka je svobodna odločitev posamezne ženske oz. zakonskih partnerjev. Ko se odločamo za rojstvo otroka, se moramo zavedati, da z rojstvom otroka prevzemamo tudi vso odgovornost zanj. ZZZDR in razlage dr. Kraljićeve nam dosledno prikažeta in razložita dolžnost staršev in tudi državnih organov v skrbi za otroka in mladostnika. V realnem življenju starši največkrat skrbijo za otrokove materialne potrebe in ob tem zanemarjajo in pozabljajo na osnovne dolžnosti v skrbi za otrokovo vzgojo in psihofizičen razvoj.

3.7 Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju Republike Slovenije

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ), (Ur. l. RS 76 /2008) ureja sistem zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja, določa nosilce skrbi za zdravje in njihove naloge. Ureja odnose med zdravstvenim zavarovanjem in zdravstvenimi zavodi. Zdravstveno varstvo je sistem družbenih, skupinskih in individualnih ukrepov in storitev, ki so pomembni za zdravje. Zakon določa tudi pravice iz zdravstvenega zavarovanja, ki zagotavljajo socialno varnost v primeru bolezni, poškodbe, poroda ali smrti (ZZVZZ, 1. člen). Pravica posameznika do najvišje možne stopnje zdravja je zapisana v 2. členu ZZVZZ. Za svoje zdravje smo dolžni skrbeti in nihče ne sme ogroziti zdravja drugih. Dolžni smo nuditi tudi prvo pomoč in omogočiti dostop do nujne medicinske pomoči (ZZVZZ, 2. člen). Pravice do zdravstvenih storitev, ki so zagotovljene z obveznim zdravstvenim zavarovanjem so zapisane v 23. členu ZZVZZ. Otroci, učenci in študentje do 26. leta, ki se redno šolajo, imajo v celoti zagotovljeno plačilo zdravstvenih storitev za preventivo, zdravljenje in rehabilitacijo. Tudi nosečnice imajo v celoti

zagotovljeno plačilo zdravstvenih storitev. V to kategorijo spada tudi sobivanje enega od staršev v zdravstvenem zavodu z bolnim otrokom, do starosti petih let (ZZVZZ, 23. člen). Žal ZZVZZ zagotavlja le sobivanje enega od staršev v času hospitalizacije, ne zagotavlja pa plačila za odsotnost iz dela, niti ne zagotavlja bolniškega dopusta.

Zakon določa pravico do nadomestila zaradi nege ožjega družinskega člana. Ta znaša 80 % osnove in traja od 7 do 15 delovnih dni. Ta pravica se lahko podaljša do 30 delovnih dni za nego otroka do 7 leta starosti. V izjemnih primerih se ta pravica lahko podaljša do 6 mesecev. V primeru, ko ima otrok težko možgansko okvaro, rakovo obolenje ali drugo težko poslabšanje zdravstvenega stanja, se lahko pravica do nadomestila plače za nego otroka podaljša, ne glede na prejšnje določbe. Določbe tega člena veljajo tudi za rejnike in skrbnike, zakonca in zunajzakonskega partnerja, ko dejansko negujejo in varujejo otroka (ZZVZZ, 30. člen).

ZZVZZ v 6. členu planira razvojne možnosti in zdravstvene programe. Plan zdravstvenega varstva temelji na analizi zdravstvenega stanja prebivalstva (ZZVZZ, 6. člen).

3.8 Zakon o zdravstveni dejavnosti

Zakon o zdravstveni dejavnosti (ZZDej), (Ur. l. RS 58/2008) obsega ukrepe in aktivnosti, ki jih po medicinski doktrini in ob uporabi medicinske tehnologije opravljajo zdravstveni delavci oziroma delavke in zdravstveni sodelavci oziroma sodelavke pri varovanju zdravja, preprečevanju, odkrivanju in zdravljenju bolnikov in poškodovancev. Zakon ureja vsebino in opravljanje zdravstvene dejavnosti, javno zdravstveno službo ter povezovanje zdravstvenih organizacij in zdravstvenih delavcev oziroma delavk v zbornice in združenja (ZZDej, 1. člen).

V 2. členu ZZDej govori o zdravstveni dejavnosti, ki se opravlja na primarni, sekundarni in terciarni ravni. Zdravstvena dejavnost na primarni ravni obsega osnovno zdravstveno dejavnost in lekarniško dejavnost. Zdravstvena dejavnost na sekundarni ravni obsega specialistično ambulantno in bolnišnično dejavnost. Zdravstvena dejavnost na terciarni ravni obsega opravljanje dejavnosti klinik, kliničnih inštitutov ter drugih pooblaščenih zavodov. Kot posebna specialistična dejavnost se na sekundarni in terciarni ravni opravlja socialno-medicinska, higienska, epidemiološka in zdravstveno ekološka dejavnost (ZZDej,

2. člen). Zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci opravljajo zdravstveno dejavnost v skladu s sprejeto zdravstveno doktrino in s kodeksom medicinske deontologije oziroma z drugimi strokovnimi in etičnimi kodeksi. Pri opravljanju svojega dela morajo obravnavati vse ljudi pod enakimi pogoji na enak način in spoštovati njihove ustavne in zakonske pravice. Edino merilo prednosti je nujnost zdravstvenega posega (ZZDej, 45. člen). Zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci so dolžni varovati kot poklicno skrivnost podatke o zdravstvenem stanju posameznika in o vzrokih, okoliščinah in posledicah tega stanja. Podatke o zdravstvenem stanju bolnika lahko daje bolnikovim in ožjim sorodnikom ali skrbniku le zdravnik, ki bolnika zdravi. V primeru premestitve ali preselitve bolnika ali če bolnik izbere drugega zdravnika, je potrebno vso pomembno zdravstveno dokumentacijo o bolniku predati zdravniku, ki nadaljuje zdravljenje (ZZDej, 51. člen). Zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci ne smejo zapustiti delovnega mesta, dokler ne dobijo nadomestitve, čeprav je njihov delovni čas potekel, če bi to pomenilo nevarnost za zdravje ljudi. V času stavke morajo zdravstveni delavci zagotavljati bolnikom nujno medicinsko pomoč, nego in oskrbo (ZZDej, 52. člen). Zdravstveni delavec lahko samostojno opravlja vsako delo, za katero ima ustrezno izobrazbo in je zanj usposobljen ter ima na razpolago ustrezno opremo. Za svoje delo prevzema etično, strokovno, kazensko in materialno odgovornost (ZZDej, 55. člen). Zdravstveni delavec lahko odkloni zdravstveni poseg, če sodi, da ni v skladu z njegovo vestjo in z mednarodnimi pravili medicinske etike. Zdravstveni delavec mora o svojem ugovoru vesti obvestiti zdravstveni zavod. Zdravstveni zavod mora to upoštevati, vendar bolnikom zagotoviti možnost za nemoteno uveljavljanje pravic s področja zdravstvenega varstva. Zdravstveni delavec ne sme odkloniti nujne medicinske pomoči (ZZDej, 56. člen).

Zdravstveno dejavnost lahko opravljajo zdravstveni delavci, ki imajo ustrezno strokovno izobrazbo, so strokovno usposobljeni za samostojno opravljanje dela v svojem poklicu in izpolnjujejo druge pogoje (kvalifikacija), določene z ZZDej in z drugimi predpisi. Za samostojno opravljanje dela v zdravstveni dejavnosti morajo biti izvajalci posameznih zdravstvenih poklicev oziroma s posameznih področij vpisani v register in imeti veljavno licenco. Poklice in področja, za katere velja to določilo, v posebnem seznamu določi minister, pristojen za zdravje, pri čemer poleg načela smotrnosti upošteva zahtevano stopnjo izobrazbe in odgovornost za odločitve, ki vplivajo na zdravstveno obravnavo ter razvoj medicinske doktrine in medicinske tehnologije pri varovanju zdravja,

preprečevanju, odkrivanju in zdravljenju bolnikov in poškodovancev (Pirš, 2009, str. 9). ZZDej nam narekuje delo na vseh treh ravneh zdravstvene dejavnosti ter delo zdravstvenih delavcev in sodelavcev. Posamezni člani zakona se povezujejo s Kodeksom etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije: poklicna skrivnost, odgovornost pri delu, ugovor vesti, zagotavljanje nujne medicinske pomoči, prisotnost na delovnem mestu ter druge.

V pripravi in razpravi, praktično pred sprejetjem je nov zakon o zdravstveni dejavnosti v Sloveniji. Zakon bo prinesel bistvene spremembe v organizaciji in izvajanju zdravstvene dejavnosti.

3.9 Zakon o pacientovih pravicah

Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) je bil sprejet januarja leta 2008 (Ur. l. RS 15/2008), v uporabi je od avgusta 2008. Ima 92 členov, razdeljenih v 8 poglavij. S sprejetjem ZPacP se je Slovenija pridružila državam, ki so že zakonodajno uredile področje varstva pacientovih pravic npr: Hrvaška, Izrael, Finska, Madžarska, Litva, Danska, Norveška, Ciper, idr. (Kraljič, 2009 str. 41).

Odgovornost za zdravje nosi vsak posameznik in država (Žezlina, 2009, str.105).

Danes je vodilno načelo v zdravstvu *voluntas aegrote suprema lex* (pacientova volja je najvišji zakon), medtem ko je bilo v preteklosti vodilno načelo *salus aegroti suprema lex* (zdravje je najvišji zakon), (Kraljič, 2009b, str. 56).

ZPacP določa pravice, ki jih ima pacient kot uporabnik zdravstvenih storitev pri vseh izvajalcih zdravstvenih storitev, postopke uveljavljanja teh pravic, ko so le te kršene in s temi pravicami povezane dolžnosti. Namen ZPacP je omogočiti enakopravno, primerno, kakovostno in varno zdravstveno oskrbo, ki temelji na zaupanju in spoštovanju med pacientom in zdravnikom ali drugim zdravstvenim delavcem oz. sodelavcem (ZPacP, 1. člen). Zdravstvena oskrba so medicinski in drugi posegi za preprečevanje bolezni in krepitev zdravja, diagnostiko, terapijo, rehabilitacijo in zdravstveno nego ter druge storitve oz. postopki, ki jih izvajalci zdravstvenih storitev opravijo pri obravnavi pacienta (ZPacP, 2. člen). Pri uresničevanju pravic pacientov po ZPacP se upoštevajo zlasti naslednja načela: spoštovanje vsakogar kot človeka in spoštovanje njegovih moralnih, kulturnih, verskih,

filozofskih in drugih osebnih prepričanj; spoštovanje telesne in duševne celovitosti ter varnosti; varstvo največje zdravstvene koristi za pacienta, zlasti otroka; spoštovanje zasebnosti; spoštovanje samostojnosti pri odločanju o zdravljenju; spoštovanje osebnosti in dostojanstva tako, da nihče ni socialno zaznamovan zaradi svojega zdravstvenega stanja in vzrokov, posledic ter okoliščin tega stanja ali zdravstvene oskrbe, ki jo je bil zaradi tega deležen (ZPacP, 3. člen). Zdravniška oskrba mora upoštevati tudi telesno in duševno celovitost pacienta ter njegovo varnost. To pomeni, da se sme medicinski poseg opraviti samo na podlagi pacientove vnaprejšnje privolitve. Vsak poseg v nasprotju s pacientovo voljo in tudi vsak poseg, za katerega ni bilo privolitve oz. je bila ta neveljavna (npr. dana brez predhodnega ustreznega zdravnikovega pojasnila), je nedopusten in ima praviloma za posledico odškodninsko odgovornost zdravstvenega delavca ali sodelavca. Varen poseg za pacienta je le tisti poseg, ki mora biti načrtovan in izveden po standardih. Postopki in metode morajo biti preizkušeni. Zdravnik ne sme sodelovati pri prav vsakem posegu, ki bi se ga domislil pacient (npr. lepotne operacije). Pri zdravniški oskrbi mora biti ustrezno upoštevana tudi duševnost pacienta (Korošec et al., 2009, str. 50-51).

Pacientove pravice, ki jih ureja ZPacP, so: pravica do dostopa do zdravstvene oskrbe in zagotavljanja preventivnih storitev, pravica do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi, pravica do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev, pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, pravica do spoštovanja pacientovega časa, pravica do obveščenosti in sodelovanja, pravica do samostojnega odločanja o zdravljenju, pravica do upoštevanja vnaprej izražene volje, pravica do preprečevanja in lajšanja trpljenja, pravica do drugega mnenja, pravica do seznanitve z zdravstveno dokumentacijo, pravica do varstva zasebnosti in varstva osebnih podatkov, pravica do obravnave kršitev pacientovih pravic, pravica do brezplačne pomoči pri uresničevanju pacientovih pravic (ZPacP, 5. člen). Pacient ima pravico, da prosto izbere zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev, ki mu bo zaupal svoje zdravljenje (ZPacP, 9. člen). V 8. členu ZPacP govori o zdravstveni oskrbi otrok, ki poteka ustrezno njihovi starosti in zdravstvenemu stanju. Zdravljenje otrok naj poteka na otroških oddelkih, brez nepotrebnih medicinskih posegov in dejanj, ki bi lahko povzročili telesno ali čustveno stisko otrok, zagotavlja naj čustveno podporo otroku, zagotavlja možnosti za sprostitve, igro in izobraževanje otrok, otroci imajo v času stacionarne in druge zdravstvene oskrbe pravico do stalnega spremljanja enega od staršev ali druge osebe, ki skrbi za otroka, razen če

to ne bi bilo v otrokovo korist, če izvajalec zdravstvenih storitev ne more zagotoviti pravice do nastanitve, se prednost nastanitve presoja glede na starost otroka, krajevno oddaljenost od bivališča otroka oziroma staršev ali druge osebe, ki skrbi za otroka, obstoj posebnih potreb otroka in njegovo zdravstveno stanje (ZPacP, 8. člen). O sposobnosti privolitve v medicinski poseg oziroma zdravstveno oskrbo govori 35. člen ZPacP. Kadar otrok ni sposoben privolitve v medicinski poseg oziroma zdravstveno oskrbo, se ta sme opraviti le, če ga dovolijo njegovi starši ali skrbnik oziroma skrbnica. Šteje se, da otrok do 15. leta starosti **ni sposoben privolitve**, razen če zdravnik glede na otrokovo zrelost oceni, da je za to sposoben, pri čemer se glede okoliščin, ki govorijo o sposobnosti odločanja o sebi, praviloma posvetuje s starši oziroma skrbnikom. Otrok, ki je dopolnil 15 let starosti, **je sposoben privolitve**, razen če zdravnik glede na otrokovo zrelost oceni, da za to ni sposoben, pri čemer se glede okoliščin, ki govorijo o sposobnosti odločanja o sebi, praviloma posvetuje s starši oziroma skrbnikom. O privolitvi in izvajanju zdravstvene oskrbe odločata starša praviloma sporazumno. Za operativni ali drug medicinski poseg, povezan z večjim tveganjem ali večjo obremenitvijo, oziroma medicinski poseg, ki utegne imeti pomembne posledice za otroka, se zahteva privolitev obeh staršev, razen v posameznih primerih, ko to ni izvedljivo. Za privolitev se izvajajo določbe 27. člena ZPacP. Kadar se starša o operativnem ali drugem medicinskem posegu, povezanem z večjim tveganjem ali večjo obremenitvijo, oziroma medicinskem posegu, ki utegne imeti pomembne posledice za otroka, ne moreta odločiti sporazumno, lahko predlagata, da jima pri tem pomaga ali odloči organ, ki je za to pristojen po predpisih, ki urejajo družinska razmerja, to je CSD in sodišče. Za druge medicinske posege oziroma zdravstveno oskrbo, ki ne predstavlja posegov, lahko da privolitev tisti od staršev, ki je takrat, prisoten. Če sta prisotna oba in ne soglašata, zdravnik pridobi soglasje konzilija v največjo možno korist otroka. Če to ni mogoče, se dobi mnenje od drugega zdravnika, ki dotlej ni bil in pozneje ne bo vključen v pacientovo zdravljenje. Odločitev podpiše eden od staršev, ki soglašata z medicinskim posegom oziroma zdravstveno oskrbo in člani konzilija oziroma zdravnik, ki je dal soglasje. Pri tem se uporablja privolitveni obrazec, kot je zapisani v 27. členu ZPacP. Otrok ima pravico, da se v situacijah, ko o njegovi zdravstveni oskrbi odločajo druge osebe, upošteva njegovo mnenje, v kolikor ga je sposoben izraziti in razume njegov pomen ter posledice (ZPacP, 35. člen). Nujna medicinska pomoč pri otroku se lahko opravi tudi, kadar jo starši ali skrbnik zavrnejo (ZPacP, 36. člen). Zdravnik na mnenje

staršev oziroma skrbnika ni vezan, saj mora glede na vse okoliščine (tudi tiste, ki jih je zaznal v razgovoru z otrokom) sam oceniti, ali je otrok dovolj zrel za samostojno odločanje. Zdravnik mora otroku kot subjektu, ki že po URS uživa posebno varstvo, pojasniti obstoj pravice odločati o sebi in ni dovolj, da mu je ta pravica zagotovljena pisno (npr. na zgibanki v čakalnici). Pravice, za katere otrok sploh ne ve ali jih ne razume, jih tudi ne more uveljavljati. Pri pojasnjevanju pravic se deloma nujno gibljemo v začaranem krogu. Ustrezno je, da zdravnik, še preden dokončno ugotovi, ali je otrok dovolj zrel za odločanje o sebi, v skladu z ZPacP prilagojeno pojasni vsebino zakona in nanj vezane otrokove pravice (Novak in Korošec, 2009, str. 180-181).

Kar se tiče zrelosti otroka, je potrebno v posameznem primeru presoditi, če je otrok glede na svoj fizični in psihični razvoj sposoben razumeti naravo zdravstvenega posega in tudi posledice takšnega posega. Odločilno vlogo pri tem pa ima zdravnik, saj on odloča ali je otrok dovolj zrel in sposoben sprejemati odločitve o zdravljenju in če le to tudi razume. Zdravnik je tisti, ki presodi ali je poseg v otrokovo korist. Naloga zdravnika je opraviti nekakšen test zrelosti otroka (Kraljić, 2003, str. 926).

Zapisan ZPacP o odločanju otrok in njihovih staršev oz. skrbnikov v zvezi z zdravljenjem, povedo, da mora biti odločanje v korist otroka. To daje največje breme vsekakor zdravniku in njegovim sodelavcem. V primerih, kjer so urejene družine, kjer je sodelovanje in dobra komunikacija med otroki in starši, je posledično tudi razumevanje in iskren pogovor z zdravnikom in zdravstvenim osebjem. Starši in otroci morajo poznati svoje pravice in tudi dolžnosti, saj so le tako lahko enakovredni partnerji v procesu zdravljenja. V primerih, ko ni pravega sodelovanja, komunikacije in obveščenosti, so lahko posledično ogrožene tudi pravice otroka. Pomemben trikotnik, starši, zdravnik oz. zdravstveno osebje in dobra komunikacija med njimi ter premišljenost in razičnost, bo pripeljala k praviim odločitvam in privolitvam.

Sprejeti ZPacP je neprimeren za resnično oziroma dejansko uveljavljanje pritožb v zvezi z kršitvami pacientovih pravic. Vsebovati bi moral vse pravice, ki jih imajo pacienti - tako splošne pravice, kakor tudi pravice zdravstveno zavarovanih pacientov. Ureditev vseh pravic v enem zakonu bi bila vsekakor prijaznejša za posameznega pacienta. Pričakovali smo, da bo v ZPacP jasno zapisano, da je zdravstvo za vse otroke in mladostnike v Sloveniji v celoti brezplačno. Pravica do pediatra sploh ni omenjena. Pacienti oziroma njihovi zakoniti zastopniki (starši) želijo biti prisotni v vseh organih, kjer se odloča o

zdravstvenih storitvah, ki imajo finančne posledice (v Zdravstvenem svetu, Komisiji za razvrščanje zdravil ...). Sistemsko bi bilo potrebno urediti dejavnosti nevladnih organizacij na področju promocije pacientovih pravic, informiranja pacientov o njihovih pravicah ter preverjanja uresničevanja pravic pacientov. ZPacP bi moral uporabniku zdravstvenih storitev zagotoviti možnost pridobitve neodvisnih informacij ter svetovanja izven sistema zdravstvenega varstva in tudi izven sistema zastopnikov pacientovih pravic, še preden bi se pacient odločil za pomoč zastopnika. Pacient bi tako lahko še pred vložitvijo zahteve dobil neodvisne informacije ter mnenje o svojem primeru, nato pa bi se odločil, ali je v njegovem primeru potrebno sprožiti postopke, ki jih predvideva predlog zakona, ali pa to ni smiselno storiti. Pravice bolnih otrok v bolnišnici so opredeljene v Listini EACH, ki je zavezujoča za Slovenijo, vendar temeljne pravice iz te listine niso prisotne v nobenem od zakonov s področja zdravstva. ZPacP bi morali dopolniti s členom, v katerem bo pisalo, da imajo tudi bolni otroci in mladostniki v Sloveniji vse pravice, ki so navedene v Listini EACH. Dodati bi morali tudi poseben člen, če so čakalne dobe za različne posege oziroma zdravljenje predolge, ima pacient pravico, da takoj uveljavi zdravljenje v tujini in ima pravico tudi do spremljevalca enega od staršev ob spremljevalcu medicinske stroke. V ZPacP bi moralo biti tudi zapisano, da plačilo pritožbenega postopka za otroke in mladostnike oziroma njihove pooblaščenca ne velja in je postopek, tako kot zdravljenje, v celoti brezplačen (Marolt - Meden, 2009, str. 62)

Vloga pacientov se močno spreminja. Velika mera avtonomije pacientov v vseh pravicah, ki jo prinaša ZPacP ter sistem uveljavljanja le teh, ukrepanje ob morebitnih kršitvah, osveščenost ljudi, uporabnikov zdravstvenih storitev, prevzemanje aktivne vloge v procesu zdravljenja in negovanja ter odločilne vloge pri sprejemanju odločitev, postavljajo pacienta iz podrejenega položaja v položaj enakovrednega partnerja (Pirš, 2009, str. 6).

3.10 Program za otroke in mladino

Na posebnem zasedanju Generalne skupščine OZN maja leta 2002 so državniki in predstavniki vlad sprejeli dokument "Svet po meri otrok". Dokument vključuje Deklaracijo, Poročilo o napredku in pridobljena spoznanja ter Akcijski načrt (program

aktivnosti) za zaščito in razvoj otrok ter mladine v 21. stoletju. V njem so zapisane smernice politike za ustvarjanje otrokom prijazne družbe. Vsaka država sprejme svoj nacionalni akcijski načrt in časovno določene ter merljive cilje za boljše življenje otrok. V skladu z omenjenim dokumentom je vlada RS sprejela leta 2006 Program za otroke in mladino 2006-2016. Program se sestavi in uresničuje na podlagi KOP, MEKUOP in URS. Program za otroke in mladino vsebuje: zdravstveno politiko, družinsko politiko, socialno politiko, politiko posebne družbene skrbi (otroci s posebnimi potrebami in drugi), politiko zaščite pred zanemarjenjem, nasiljem in zlorabo, politiko zaščite pred drogami, prostorskih aktivnosti, prostorsko in kulturno politiko (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, 2006, str. 3-4).

Akcijski načrt za izvajanje Programa za otroke in mladino sprejme za dveletno obdobje Vlada RS. Gre za medresorski dokument, katerega program istočasno izvajajo različna ministrstva. Akcijski načrt vsebuje vsebine naštetih v Programu za otroke in mladino. Sprejet je bil 10. 12. 2009. Program uresničuje obveznosti do mlade generacije v Sloveniji. Cilji zdravstvene politike Ministrstva za zdravje so naslednji: opredeljena bodo prednostna področja, ki se nanašajo na zdravje mater in otrok, prehrano, nalezljive bolezni, poškodbe in nasilje, fizično okolje, zdravje mladine ter psihosocialni razvoj in duševno zdravje; posebno pozornost bo treba nameniti tudi krepitvi zdravja v družinah ter ukrepom, ki bodo usmerjeni v zmanjševanje pojavnosti nasilja nad otroki v družinah; urediti sistemsko ureditev organizirane prehrane v srednjih šolah in dijaških domovi; aktivna vključitev mladih v oblikovanje, izvajanje in evalvacijo strategije in konkretnih programov krepitve zdravja, ker sami najbolj vedo, katera informacija se jih najbolj dotakne in na kakšen način mora biti posredovana, da ima učinek; izvajanje izobraževanja in informiranja staršev o preprečevanju poškodb in zastupitev v okviru rednih preventivnih pregledov; dosledno izvajanje akcij osveščanja ciljne skupine o zdravem življenjskem slogu in posledicah rizičnega vedenja matere, ki vplivajo na nerojenega otroka (droge, alkohol, kajenje, prehrana idr.); prilagoditi javno mrežo izvajalcev zdravstvenega varstva predšolskih, šolskih otrok ter mladine v vse slovenske kraje; krepitev duševnega zdravja skozi vsa razvojna obdobja otroštva in mladostništva; v tem kontekstu je pomembna priprava programov za spodbujanje in izboljšanje odnosov z vrstniki, učenje socialnih veščin, sposobnosti obvladovanja konfliktov, spoprijemanja s težavami pri otrocih in mladini (tudi tistih z velikim tveganjem za samomor); prenova programa Šola za starše; vsi

izobraževalni programi na temo nasilja bodo interdisciplinarni in bodo vključevali tudi zdravniško stroko in negovalno osebje; zagotoviti obveznost prijavljanja kaznivih dejanj nasilja nad otroki, ki jo zdravstvenemu osebju nalaga tudi svetovno zdravniško združenje; osveščanje mladine o ustreznih oblikah kontracepcije in njenih potencialnih posledicah (Ministrstvo za zdravje, 2009, str. 5-14).

Vlada RS je sprejela zelo natančen in dovršen nacionalni program za otroke in mladino. Program se uresničuje postopoma. Doseganje načrtovanih ciljev predstavlja boljše življenje otrok in mladostnikov in njihovih družin. Izboljšuje se zdravstveno varstvo in zdravje, izobrazba, življenjski pogoji, skratka kvaliteta življenja. Za izvajanje programa je najprej odgovorna vlada in politika naše države. Zdravstveni delavci in učitelji lahko pri svojem delu uresničijo mnoge cilje zapisane v programih. Medicinske sestre lahko s svojim znanjem in delovanjem pripomorejo k bistveni kvaliteti življenja otrok, mladine, družin in družbe.

3.11 Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva

Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013 "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev" (ReNPZV), (Ur. l. RS 72/2008) temelji na 6. členu ZZZVZ in smernicah strategije zdravstvenega varstva Evropskega sveta. Glavno vlogo v sistemu zdravstvenega varstva ima pacient, ki naj bo enakovreden partner v odnosu do zdravnika in drugih zdravstvenih delavcev. Seznanjen mora biti s svojimi pravicami in dolžnostmi. Obravnava pacienta mora biti holistična, od rojstva do smrti, vključujoč paliativno oskrbo. Pogoji dela se morajo zagotoviti tudi izvajalcem zdravstvenih storitev. Potrebna je dobra organizacija dela, delitev dela med nivoji zdravstvenega varstva ter med javnim in zasebnim delom. Delo mora temeljiti na vidnih rezultatih in kazalcih, ki omogočajo merjenje kakovosti storitev izvajalcev. Uvajati je potrebno sodobno informacijsko tehnologijo in telemedicino. Izšolati je potrebno več zdravnikov. Kultura zaposlenih v zdravstvu se mora razvijati v smislu izboljšanja odnosov do pacientov in med samimi zdravstvenimi delavci. Pacienti bodo morali poskrbeti za svoje zdravje z zdravim življenjskim slogom. Z opisanim se bodo zmanjšali tudi stroški zdravstvenega varstva (Ministrstvo za zdravje, 2008, str. 2-3).

3.12 Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije

Hipokratova prisega predstavlja osnovo vsem današnjim etičnim listinam namenjenih zdravstvenim delavcem.

Vsak človek ima svojo etiko, svoj pogled na svet in življenje, svoj vrednostni sistem, ki določa njegovo ravnanje. Določene strokovne discipline, še posebno tiste, ki imajo velik vpliv na druge ljudi, so oblikovale svojo profesionalno etiko in jo zapisale v kodeksih (Grbec, 2000, str. 101).

Profesionalna etika je v zdravstveni negi zavzeto proučevana in se postopno razvija. Zdravstvena nega je danes sestavina zdravstva, a nekoč je pomenila medicina vse zdravstvo. Prvi pisni deontološki dokument za medicinske sestre-babice je babiška prisega iz leta 1778. To je bil prevod iz nemščine. Mnoga etična načela je v 19. stoletju utrdila Florence Nightingale, oblikovala pa jih je tudi Svetovna zveza medicinskih sester, ki datira iz leta 1899. Slovenske medicinske sestre so se vključile v ICN (International Council of Nurses – Mednarodni svet medicinskih sester) že leta 1929 (Vuga, 1996, str. 317).

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije je namenjen medicinskim sestram in sodelavcem v negovalnem timu. Namenjen je tudi dijakom in študentom zdravstvene nege. V času šolanja morajo dijaki in študentje prepoznati, razumeti in vključevati načela kodeksa v delo s pacientom.

Skupščina Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije-Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije je na 16. skupščini leta 2005 sprejela dopoljnjeni Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Dokument v 9 načelih opisuje etična in moralna načela poklica medicinske sestre v vsebinah: medicinska sestra in pacient, medicinska sestra in sodelavci, medicinska sestra in družba, medicinska sestra in poklicna organizacija (Kersnič in Filej, 2006, str. 2-7).

Poseben zakonski etični kodeks potrebuje tudi zelo samostojna in izobražena osebnost, saj jo v osebni odgovornosti razbremeni in celo podpre. Olajša ji odločanje in ji s tem obenem olajša težo življenja (Trstenjak, 1996, str. 11).

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije predstavlja podlago za etično presojo medicinske sestre v vsakodnevni praksi pri delu s pacienti, torej tudi z otroki in mladostniki. Modra knjižica mora biti spremljevalka medicinske sestre v vseh situacijah

ob pacientu, in sicer v njenem življenju. Knjižico je potrebno znova in znova prebirati. Le to nas bo vodilo k razmišljanju, presoji in odločitvam. To bo tudi vodilo h kakovostnemu delu pacienta, posebej otroka in mladostnika.

3.13 Listina EACH

EACH Charter (Listina EACH), sprejeta leta 1988 v Leidnu na Nizozemskem, vsebuje seznam pravic za vse otroke pred hospitalizacijo, med njo in po njej. Zapisane so v desetih členih. Razlage k Listini EACH so avtorji European Association for Children in Hospital (EACH) - Evropsko združenje za otroke v bolnišnici, sprejeli na 7. konferenci, decembra 2001 v Bruslju. Razlage k Listini EACH natančno opredeljujejo uresničevanje Listine EACH.

Listino EACH in razlage je potrebno razumeti v naslednjem kontekstu:

- vse pravice, omenjene v listini in ukrepi, sprejeti na podlagi Listine EACH, morajo biti v korist otrok in spodbujati njihovo blaginjo,
- pravice se nanašajo na bolne otroke, ne glede na njihovo bolezen, starost ali prizadetost, njihov izvor, socialno ali kulturno ozadje, razloge za zdravljenje, kraj zdravljenja, če se zdravijo v bolnišnici ali ambulantno,
- je skladna z ustreznimi in zavezujočimi pravicami, določenimi v KOP in se nanaša na otroke od 0 do 18 let,
- razlage so bile pripravljene kot pomoč za izvajanje Listine EACH (Združenje za pravice bolnih otrok, 2009).

Sprejem otroka v bolnišnico - otroci so sprejeti v bolnišnico samo takrat, če oskrbe, ki jo potrebujejo, ni mogoče enakovredno zagotoviti doma ali v ambulanti.

Pred sprejemom otroka v bolnišnico je treba preučiti vse ustrezne oblike oskrbe na domu, v ambulanti ali primerljive oblike zdravljenja, da se najde najustreznejša rešitev. Pravice bolnih otrok je treba upoštevati ne glede na to, ali so v domači ali bolnišnični oskrbi. Redno je treba preverjati obliko oskrbe v skladu z otrokovim stanjem, da se ne bi po nepotrebnem podaljševalo bivanje v bolnišnici. Staršem je potrebno zagotoviti informacije, pomoč in podporo, če se otrok zdravi doma ali ambulantno. Izraz oskrba zajema: izvajanje

vseh medicinskih, negovalnih, terapevtskih, psiholoških, socialnih in izobraževalnih ukrepov, povezanih z zdravljenjem. Izraz oskrba v zvezi s starši pomeni: vse negovalne dejavnosti, ki jih otrok doživlja v vsakodnevnem življenju ter negovalne dejavnosti, za katere starši dobijo posebna navodila in dejavnosti, ki potekajo ob otroku ali z njim (Listina EACH, 1. člen).

Pravica do prisotnosti staršev - otroci v bolnišnici imajo pravico, da imajo vseskozi ob sebi svoje starše ali nadomestne skrbnike.

Pravica vseh otrok, da imajo v bolnišnici vseskozi ob sebi svoje starše, je sestavni del oskrbe otrok v bolnišnici. Če starši ne morejo ali niso pripravljeni igrati dejavne vloge pri skrbi za otroka, ima otrok pravico, da to vlogo prevzame nadomestni skrbnik, ki ga otrok sprejema. Pravica zajema naslednje okoliščine: otrok ima ob sebi starše oz. skrbnika, ponoči, ko se lahko zbudi, med posegi in pregledi z lokalno anestezijo ali brez nje, med dajanjem anestezije ali takoj po prebujanju, med oživljanjem, ko je potrebno staršem ponuditi polno podporo, v stanju okrnjene zavesti in nezavesti. Nadomestni skrbnik je oseba, ki jo otrok pozna, ima z njo odnos in lahko prevzame starševsko vlogo: starejši sorojenci, stari starši ali drugi sorodniki, skrbniki, družinski prijatelji (Listina EACH, 2. člen).

Sobivanje staršev v bolnišnici - vsem staršem se zagotovi namestitev, pomoč in spodbuda, naj ostanejo; starši nimajo dodatnih stroškov ali nižjega dohodka; starše je treba poučiti o urniku dela na oddelku in spodbuditi njihovo dejavno udeležbo.

Osebje, ki je odgovorno za sprejem otroka v bolnišnico, vse starše povabi, naj ostanejo in sicer brez določanja kakršnih koli posebnih meril. Osebje staršem svetuje, jih spodbuja in podpira pri odločitvi, da ostanejo z otrokom v bolnišnici, pri čemer upošteva njihove domače okoliščine. Bolnišnice zagotovijo dovolj ustreznih prostorov in infrastrukture za sprejem staršev skupaj z bolnimi otroki. To vključuje postelje s kopalnico, dnevne prostore, jedilnice in prostor za shrambo osebnih stvari. Pojem osebje vključuje: vse strokovne skupine, ki delajo v bolnišnici, na primer zdravniki, medicinske sestre, terapevti, psihologi, sociologi, pedagogi, vključno s tistimi, ki sodelujejo pri preiskavah otrok ter strežno osebje in vratarji.

Starši naj ne bi imeli nobenih dodatnih stroškov, ko ostanejo v bolnišnici s svojim otrokom. Morali bi imeti pravico do brezplačnega prenočevanja, brezplačne ali vsaj subvencionirane prehrane. Starši, ki ne morejo v službo, ne bi smeli imeti nižjega dohodka

zaradi bivanja v bolnišnici s svojim otrokom. Potrebno je zagotoviti pomoč, če finančne okoliščine staršem preprečujejo bivanje ali obisk v bolnišnici (npr. potni stroški in drugi izdatki). Starši bi morali imeti pravico do plačanega dopusta med otrokovo boleznijo. Osebje bi moralo olajšati dejavno udeležbo staršev pri oskrbi otroka z zagotavljanjem popolnih informacij o negi otroka in urniku dela na oddelku: dogovorom o tem, katere elemente nege bi radi prevzeli starši, podpiranjem staršev pri dejavni negi otroka, sprejemanjem odločitev staršev in pogovorom o spremembah, ki bi bile potrebne, kadar pomoč staršev otroku ne pomaga pri okrevanju. Namestitev zajema 24-urna prisotnost staršev, vključno s prenočitvijo in prehrano. Starši bivajo z otrokom v isti sobi ali v njeni bližini (Listina EACH, 3. člen).

Obveščanje (pojasnila dolžnosti) - otroci in starši imajo pravico do informiranosti na način, ki ustreza njihovi starosti in ravni razumevanja; zagotovijo se koraki za ublažitev telesnega in čustvenega pritiska.

Pri informiranju otrok je potrebno upoštevati starost in raven razumevanja ter otrokovo razvojno stopnjo. Razumeti je potrebno otrokov trenutni položaj in upoštevati njegovo sposobnost razumevanja informacij. Ko je otrok zaskrbljen ali ga je strah, moramo imeti zanj ustrezno besedo, avdiovizualno ali pisno gradivo, podprto z nazornimi modeli, igrami ali drugimi načini predstavitve. Če je le mogoče, informacije posredujemo v navzočnosti staršev. Pri informiranju staršev je pomembno: govoriti jasno in razumljivo; upoštevati trenutni položaj staršev, predvsem njihove občutke strahu, žalosti, krivde, zaskrbljenosti ali stresa zaradi otrokove bolezni; spodbujati postavljanje vprašanj, zadovoljiti potrebo po informiranosti z usmerjanjem do drugih virov informacij in podpornih skupin; staršem zagotoviti neomejen dostop do celotne pisne ali slikovne dokumentacije v zvezi z boleznijo njihovega otroka. Pri informiranju otroka in staršev je pomembno: informacije zagotavljati vseskozi od sprejema do odpusta bolnika; vključiti informacije o negi po odpustu; informacije zagotoviti v varnem in zasebnem okolju, brez stresa in časovnih pritiskov; izbrati izkušenega člana osebja, ki zna dobro komunicirati; povedano ponoviti tolikokrat, kot je treba, da se zagotovi razumevanje; preveriti, ali so otrok in starši pravilno razumeli zagotovljene informacije. Otroci imajo pravico izraziti svoja mnenja pod pogojem, da so dovolj sposobni razumeti vso zadevo. Staršem lahko prepovejo vpogled v zdravstveno dokumentacijo, če so sposobni odločitve in privolitve. V opisanem primeru mora osebje skrbno oceniti položaj in otroku zagotoviti zaščito, svetovanje in podporo. Bolnišnično

osebje mora zagotoviti ustrezno svetovanje in podporo tudi staršem, v kolikor potrebujejo psihološko in socialno pomoč. Za ublažitev telesnega in čustvenega pritiska ter bolečin, ki jih doživljajo otroci, je treba sprejeti preventivne ukrepe, ki morajo biti prilagojeni individualnim potrebam otroka; zagotavljati informacije in programe za pripravo otrok in staršev na bivanje v bolnišnici ne glede na to, ali gre za načrtovano zdravljenje ali nujen primer; zagotavljati predhodne informacije o načrtovanih posegih; spodbujati nepretrgane stike s starši, sorojenci in prijatelji; ponujati možnosti za igro in rekreativne dejavnosti, prilagojene otrokovi starosti in razvoju; zagotavljati učinkovito in sodobno blažitev bolečin, s čimer se odpravi ali omeji bolečina pri zdravstvenih posegih med pregledi, intervencijami, pred operacijami in po njih; zagotavljati dovolj dolga obdobja počitka med posegi; nuditi podporo staršem otrok, ki prejemajo paliativno oskrbo; preprečevati občutke osamljenosti in nemoči; odpraviti ali omejiti okoliščine ali dejanja, ki jih otrok opiše kot stresna; prepoznati izražene ali neizražene strahove ali skrbi otroka in poskrbeti za ustrezno ravnanje; upoštevati, da se otrok lahko vznemiri, ker je osamljen ali se odzove na stanje drugih bolnikov in poskrbeti za ustrezno ravnanje; poskrbeti za mirne in ustrezno opremljene sobe, kamor se otroci in starši lahko umaknejo. Za lajšanje neizogibnih telesnih ali čustvenih pritiskov, bolečine in trpljenja otrok in staršev bi bilo treba poskrbeti za: načine obravnavanja bolečih situacij ali posegov, ki jih doživljamo kot negativne; podporo staršem in njihovo zaščito pred prevelikimi pritiski, ki jih doživljajo pri negi svojega otroka; stike s socialnimi službami in psihologi; stike, če starši ali otroci to želijo, z duhovnikom, s skupinami za samopomoč in kulturnimi skupinami. Izraz otrokovo mnenje pomeni, da je otrokovemu mnenju treba dati ustrezno težo glede na njegovo starost in zrelost (Listina EACH, 4. člen) .

Soudeležba pri odločitvah - otroci in starši imajo pravico do informacij, da lahko obveščeni sodelujejo pri vseh odločitvah, povezanih z njihovim zdravstvenim varstvom; vsak otrok je zavarovan pred nepotrebni zdravstvenimi posegi in preiskavami.

Pravica do sodelovanja pri zdravstvenem varstvu otroka od osebja zahteva, da otroku in staršem zagotovi ustrezne informacije o trenutnem zdravstvenem stanju otroka, predlaganih oblikah, tveganjih in prednostih zdravljenja in njenih ciljih ter ukrepih, ki jih namerava sprejeti; zagotovi ustrezne informacije o alternativnih oblikah zdravljenja; svetuje staršem in jih podpira, da lažje ovrednotijo predlagane načine zdravljenja; upošteva

in uporabi znanje, izkušnje, opise in opažanja o splošnem zdravstvenem stanju ali trenutnem stanju otroka, ki jih zagotovijo otrok ali starši. Predhodna obveščenost o vseh ukrepih, ki jih je treba sprejeti, je prvi pogoj za dejavno udeležbo otrok in staršev pri odločanju. Nepotreben je vsak zdravstveni poseg ali preiskava, ki otroku nič ne koristi (Listina EACH, 5. člen)

Oskrba skupaj z vrstniki - otrokom se zagotovi oskrba skupaj z drugimi otroki, ki imajo enake razvojne potrebe in se ne sprejmejo na oddelke za odrasle; za obiskovalce otrok v bolnišnici ni starostnih omejitev.

Oskrba otrok skupaj z drugimi otroki, ki imajo enake razvojne potrebe, vključuje počitek, zabavo, skupne ali podobne dejavnosti, dejavnosti za otroke iz mešanih starostnih skupin, ločene sobe in dejavnosti glede na starost in spol, posebna prizadevanja za ločeno namestitev adolescentov ter zaščitne ukrepe za otroke s specifičnimi boleznimi. Treba je upoštevati posebne potrebe adolescentov, z zagotovitvijo ustrezne infrastrukture in priložnosti za rekreacijo. Potrebno se je izogniti kakršnikoli obliki rasnega razlikovanja otrok, zlasti kulturni segregaciji.

Oskrba otrok na oddelku skupaj z odraslimi ni dopustna, kar pomeni, da se otroci ne sprejemajo ali oskrbujejo na oddelkih za odrasle in da se odrasli ne sprejemajo ali oskrbujejo na oddelkih za otroke. Potrebno je zagotoviti ločene zmogljivosti za obravnavo otrok in odraslih na mestih, kot so: sprejem, nujna pomoč, operacijske dvorane, bolniški oddelki in ambulante, sobe za intervencije. Ure obiskov za sorojence in prijatelje se ne smejo omejevati na podlagi starosti obiskovalca, temveč glede na stanje bolnega otroka in zdravje obiskovalcev (Listina EACH, 6. člen) .

Igra, rekreacija, šolanje - otroci imajo priložnost za igro, rekreacijo in izobraževanje v skladu s svojo starostjo in stanjem, njihovo okolje je zasnovano in opremljeno tako, da zadovoljuje njihove potrebe, ki jih zadovoljuje tudi osebje.

Ko so otroci v bolnišnični oskrbi, imajo pravico do okolja, ki zadovoljuje potrebe otrok vseh starosti in v vseh položajih. To se nanaša tudi na ambulante ali druge lokacije, kjer potekajo pregledi in zdravljenje otrok. Zagotoviti je treba ustrezno usposobljeno osebje, ki lahko zadovolji potrebe otrok po igri, rekreaciji in izobraževanju, ne glede na zdravstveno stanje in starost otrok. Arhitektura in notranja oprema takega okolja mora vključevati ustrezno opremo za vse starostne skupine in vrste bolezni, ki se zdravijo v ustanovi. Okolje

mora omogočati prilagajanje potrebam različnih starostnih skupin in ne sme biti osredotočeno samo na eno starostno skupino (Listina EACH, 7. člen).

Ustrezno osebje - za otroke skrbi osebje, ki je ustrezno usposobljeno, da se odziva na telesne, čustvene in razvojne potrebe otrok in družin.

Osebje, ki skrbi za bolne otroke, mora imeti posebno pediatrično izobrazbo, znanje in izkušnje. Če mora otroka zdraviti zdravnik, ki ni pediater, lahko tako zdravljenje poteka samo v sodelovanju z osebjem, ki je posebej usposobljeno in kvalificirano za delo z otroki. Poznavanje in upoštevanje potreb družin je prvi pogoj za podporo staršem pri skrbi za njihovega otroka in po potrebi za organizirano podporo ali alternativne načine oskrbe otroka, kar zmanjša pritisk na družino. Strokovno osebje je sposobno prepoznati vse oblike zlorabe otrok in se ustrezno odzvati. Člani osebja podpirajo starše, še zlasti v kritičnih okoliščinah, ki jih mora preživljati otrok. To se nanaša predvsem na okoliščine, ki ogrožajo življenje. Če otrok umira ali umre, je treba otroku in njegovi družini zagotoviti vso potrebno podporo, skrb in pomoč, ki jo potrebujeta, da se soočita s situacijo. Osebje bi moralo biti posebej usposobljeno za ravnanje z ljudmi, ki žalujejo. Podatke v zvezi z otrokovo smrtjo je treba podajati sočutno, previdno, zasebno in osebno (Listina EACH, 8. člen).

Neprekinjena oskrba - tim, ki skrbi za otroke, zagotovi nepretrgano oskrbo.

Nepretrgana oskrba vključuje nepretrgano zdravljenje otroka in nepretrgano skrb tima, ki zanj skrbi. Nepretrgana oskrba mora potekati v bolnišnici in pozneje doma ali v ambulanti. To je mogoče doseči tako, da vsi vpleteni sodelujejo in delujejo kot tim. Timsko delo zahteva omejeno in določeno število oseb, ki sodelujejo kot skupina, njihova dejanja pa temeljijo na dopolnjujočih se znanjih in doslednih merilih oskrbe s poudarkom na dobrem telesnem, čustvenem, socialnem in psihološkem počutju otroka (Listina EACH, 9. člen).

Obnavljanje otrok - otroci se obravnavajo obzirno in razumevajoče. Vedno se upošteva njihova zasebnost.

Obzirnost in razumevanje pri ravnanju z otroki zahtevata, da jim priznamo pravico do tega, da so otroci; upoštevamo njihovo dostojanstvo, mnenja, potrebe, individualnost in razvojno stopnjo, ob tem pa posebno skrb posvetimo morebitni prizadetosti ali posebnim potrebam; pokažemo, da je osebje pripravljeno na pogovor; ustvarimo prijateljsko in zaupno vzdušje; upoštevamo versko prepričanje in kulturno ozadje otroka in družine.

Ne glede na starost ali razvojno stopnjo je treba vedno zaščititi zasebnosti otroka, ki mora vključevati: zaščito pred telesnim izpostavljanjem, zaščito pred obravnavanjem in vedenjem, ki zmanjšuje samospoštovanje ali otroka ponižuje, pravico do osebnega umika ter samote, pravico do zasebne komunikacije z osebjem, pravico do nemotenega druženja z ožjimi družinskimi člani in prijatelji (Listina EACH, 10. člen).

Listina EACH z razlagami se navezuje na otrokove pravice, zapisane in opredeljene v KOP. Oba dokumenta opredeljujeta, da je otrok vsak, star do 18 let. V nekaterih državah Evrope še vedno sprejemajo v otroške bolnišnice le otroke do 16 let, ponekod je ta meja še nižja. Izvajanje Listine EACH in razlage zahteva dodatno izobraževanje in usposabljanje zdravstvenega osebja ter sodelavcev. Pomembno je poznavanje dokumentov o pravicah otrok in mladostnikov. Ko bomo natančno poznali zakone in predpise, jih bomo tudi dosledno uresničevali. Naloga vseh, posebej zdravstvenih delavcev je, da se bodo pravice otrok vsak dan izvajale v praksi.

4 ORGANIZACIJE IN ZDRUŽENJA, KI SKRBIJO ZA VARSTVO OTROKOVIH PRAVIC

V svetu in pri nas deluje veliko organizacij in združenj, katerih namen in cilj je spoštovanje in uresničevanje pravic otrok in mladostnikov. V nadaljevanju predstavim najpomembnejše organizacije, ki s svojim delom skrbijo za zdravje in življenje otrok in mladih.

4.1 Evropsko združenje za otroke v bolnišnici (EACH)

EACH je neprofitna, nevladna organizacija, ustanovljena leta 1993. Njena glavna skrb je dobro počutje otrok in mladih pred, med in po hospitalizaciji. Vodilo organizacije je spoštovanje in uresničevanje Listine EACH. Člani si prizadevajo, da bi načela Listine EACH vključevali v zakone, predpise in smernice o zdravstvenem varstvu.

Članska združenja EACH imenujejo iz vsake države zastopnika v Usklajevalni odbor EACH. Odbor je izvršilni organ, ki načrtuje in odloča o delu EACH. Odbor imenuje izmed članov usklajevalca, ki je generalni sekretar skupščine. Skupščine potekajo v obliki evropskih konferenc, ki so odprte za člane in tudi druge organizacije in posameznike, katerih cilj je podoben EACH. EACH ima svojega predstavnika iz skupine nevladnih organizacij za Konvencijo OZN o otrokovih pravicah v Ženevi. EACH vključuje naslednje države: Avstrijo, Belgijo, Dansko, Finsko, Francijo, Nemčijo, Islandijo, Irsko, Italijo, Nizozemsko, Norveško, Švedsko, Švico, Združeno kraljestvo, Grčijo, Portugalsko in Japonsko (EACH, 2010).

V Evropi še vedno niso uresničeni nekateri cilji Listine EACH, za katere se zavzema EACH:

- pravica otrok, da imajo v bolnišnici ob sebi starše, se včasih omejuje in pogojuje z določeno starostjo ali boleznijo otroka ali družbenim položajem družine,
- v bolnišnicah pogosto ni ustrezno poskrbljeno za posebne potrebe adolescentov,
- v dnevni bolnišnični rutini se premalo upoštevajo sodobna spoznanja o psiholoških, čustvenih in socialnih potrebah otrok v različnih starostnih in razvojnih obdobjih,

- nadzor nad bolečino je še vedno zanemarjeno področje,
- pogosto ni ustreznih navodil za zdravstveno osebo za obravnavo bolnih otrok, pri katerih se odkrijejo znaki zlorabe ali zanemarjanja,
- otroke še pogosto sprejemajo na oddelke za odrasle (EACH, 2010).

4. 2 Združenje za pravice bolnih otrok in mladostnikov

V Sloveniji so leta 2006 ustanovili Združenje za pravice bolnih otrok in mladostnikov. To je nevladna, neprofitna in prostovoljska organizacija civilne družbe, katero povezuje reševanje strokovnih in socialno-humanitarnih problemov na področju skrbi za otroke pred, med in po zdravljenju doma in v bolnišnici (Marolt-Meden, 2009, str. 67). Združenje za pravice bolnih otrok in mladostnikov spremlja in ocenjuje stanje na področju uveljavljanja pravic bolnih otrok. Vodilo pri njihovem delu je Listina EACH in drugi dokumenti s področja otrokovih pravic, zlasti KOP. Na podlagi analiz in ocen dela na področju pravic bolnih otrok so predlagali spremembe oz. vzpodbude za dosledno izvajanje pravic bolnih otrok in mladostnikov. Staršem hudo bolnega otroka naj se omogoči koriščenje bolniškega dopusta, ko je z otrokom v bolnišnici. Novela ZZVZZ s 1. 1. 2009 priznava enemu od staršev otroka do 6. leta starosti v bolnišnici brezplačno namestitev, bivanje in prehrano. Starši nimajo opravičeno odsotnost iz dela, zato morajo koristiti svoj dopust, v kolikor jim je to omogočeno. Pogosto je prezasedenost otroških oddelkov in s tem manjše možnosti sobivanja staršev z otrokom. Danes imamo na osnovnih šolah kar nekaj otrok s posebnimi potrebami. Imamo tudi kronično bolne otroke, ki so odvisni od prejete terapije oz. zdravil. Za dajanje zdravil učitelj ni kompetenten. Ob tem lahko pride tudi do dodatnih zapletov. To področje tudi zakonsko ni opredeljeno. Združenje za pravice bolnih otrok in mladostnikov predlaga sistemizacijo delovnega mesta medicinske sestre ter določitev pravice do spremljevalca bolnih otrok v šolah (težka kardiološka, nevrološka in druga obolenja). Daje pobude za ureditev primernih čakalnih dob, večjo dostopnost do storitev ortodonta, zdravo prehrano iz avtomatov v zdravstvenih ustanovah, skrbi za ohranitev mreže pediatrov in šolskih zdravnikov. Zavzema se za ločeno 24-urno pediatrično dežurno službo, ki danes ni zagotovljena vsem otrokom in mladostnikom v Sloveniji. Otroci naj bodo zaščiteni pred nepotrebnimi negovalnimi

intervencijami. Število preiskav je v porastu, zato predlagajo raziskavo o potrebnosti preiskav oz. posegov, ki bi dala ugotovitve v smeri zaščite otrok pred nepotrebni preiskavami. Starši imajo premalo možnosti sodelovati v postopkih zdravljenja svojega otroka. Starše je potrebno o tej njihovi pravici obvestiti. Z rednim preverjanjem stanje na področju zdravstvenega varstva želijo izboljšati delo na področju bolnih otrok in mladostnikov (Marolt-Meden, 2009, str. 67-69).

4.3 Varuh človekovih pravic Republike Slovenije

Varuh človekovih pravic RS je ustavna kategorija, ki ne sodi ne v izvršilno, ne v sodno in ne v zakonodajno vejo oblasti. Varuh tako ni del mehanizma oblasti, ampak je nadzornik oblasti, saj s svojim delovanjem omejuje njeno samovoljo pri poseganju v človekove pravice in temeljne svoboščine. Varuh človekovih pravic je v razmerju do drugih državnih organov samostojen in neodvisen organ. Svojo organiziranost in delo varuh človekovih pravic skladno z zakonom ureja s poslovnikom in drugimi splošnimi akti. Državni zbor RS je decembra 2006 za varuhinjo človekovih pravic izvolil dr. Zdenko Čebašek-Travnik, dr. med., za obdobje šestih let (Varuh človekovih pravic, 2010).

Od leta 2002 deluje v okviru varuha posebna skupina, ki deluje na področju varstva otrok in mladih. Vodi jo Tone Dolčič, ki je tudi odgovoren za področje varstva otrokovih pravic. Področje varovanja pravic otrok in mladih zajema: stike otrok s starši, preživnine, otroški dodatek, upravljanje otroškega premoženja, vprašanja rejništva, skrbništva in zavodskega varstva, problematiko otrok s posebnimi potrebami, vprašanja otrok manjšin in ogroženih skupin, nasilje nad otroki v družini, nasilje nad otroki zunaj družine in drugo (Varuh človekovih pravic, 2010).

Otrokove pravice so človekove pravice. Gre za razmerja, ki jih določata domača in mednarodna zakonodaja. Ta zakonodaja je namenjena varovanju otrokovih pravic. V Sloveniji še nimamo celovitega zakona o pravicah otrok. Otrok je po KOP subjekt, v Sloveniji ga še prevečkrat obravnavamo kot objekt (Čebašek -Travnik, 2008).

Varuhinja človekovih pravic RS pogosto rešuje kršenja otrokovih pravic: **Neustrezna obravnava otrok in mladostnikov, ki potrebujejo intenzivno pedopsihiatrično zdravljenje na varovanem oddelku.** Prejeli smo pobudo vzgojnega zavoda Planina, v kateri Varuha človekovih pravic RS (Varuh) opozarjajo na kršenje pravice do ustrezne zdravstvene oskrbe 12-letne deklice, ki je bila zaradi izrazitega nemira in avtoagresivnega vedenja v enem letu večkrat hospitalizirana na pedopsihiatričnem oddelku pediatrične klinike in na zaprtem oddelku psihiatrične klinike. Varuhinja je bila v pogovoru s strokovno direktorico psihiatrične klinike v Ljubljani ob preverjanju možnosti ustrežnejše oblike pomoči seznanjena, da trenutno ni možnosti ustrežnejše oblike pomoči deklici, ker to področje ni ustrezno sistemsko urejeno. Obrnili smo se na predsednico Združenja za otroško in mladostniško psihiatrijo in predlagali, naj v okviru združenja proučijo, kakšna bi bila najprimernejša strokovna obravnava otrok, ki potrebujejo intenzivno pedopsihiatrično zdravljenje na varovanem oddelku, in nas s svojimi priporočili seznanijo. Iz odgovora združenja izhaja, da so specialisti otroške in mladostniške psihiatrije že v preteklih letih obravnavali več otrok, ki zaradi narave svoje motnje niso mogli biti deležni strokovne obravnave v okviru obstoječih možnosti bolnišničnega zdravljenja. Glede na to, da imajo bolnišnični oddelki za otroško in mladostniško psihiatrijo naravo odprte enote brez možnosti zagotavljanja 24-urne intenzivne, varovane oskrbe, v takih primerih otroke hospitalizirajo na varovanih oddelkih psihiatričnih bolnišnic za odraslo populacijo, čeprav se zavedajo, da to ni pravilno. Po uveljavitvi Zakona o duševnem zdravju, pa psihiatrični oddelki odklanjajo tudi takšne hospitalizacije (Varuh človekovih pravic, 2010).

V združenju se zavedajo, da bi morala otroška in mladostniška psihiatrija kot stroka poskrbeti tudi za intenzivno zdravljenje svojih bolnikov. V tem okviru vidijo v Sloveniji dva problema: prostorskega in kadrovskega. Za strokovno primerno in pravilno obravnavo teh otrok in mladostnikov bi potrebovali manjšo samostojno bolnišnično enoto, z možnostjo varovane oskrbe, in celoten tim osebja, posebej usposobljenega za delo s tovrstnimi motnjami. Predlagajo oblikovanje delovne skupine strokovnjakov, ki bo izdelala strokovne smernice za začetek urejevanja problematike intenzivnega, varovanega načina zdravljenja otrok in mladostnikov z duševno motnjo (Varuh človekovih pravic, 2010).

S predlogom združenja smo v juniju 2009 seznanili Ministrstvo za zdravje in opozorili, da URS zavezuje, da otrokom nudimo posebno varstvo in skrb. Zato je predstavljena

problematika še toliko bolj skrb vzbujajoča, saj je država, ki mora po potrebi ukrepati in zagotoviti takšno varstvo in skrb, kakršna je potrebna za njihovo blaginjo, na tem področju odpovedala. Glede na to, da gre za otroke in mladostnike, ki so še posebej ranljiva skupina in potrebni posebnega varstva in pomoči, njihove duševne težave zelo poslabšajo kakovost njihovega življenja in ob neustrezni pomoči močno onemogočajo njihov razvoj. Ob tem smo opozorili na obvezo države k izpolnjevanju določil KOP, še posebej na 3., 19., 23., 37. in 39. člen. Predlagali smo, da se, izhajajoč iz pravic in koristi otrok in mladostnikov z duševno motnjo, do predstavljenih mnenj in predlogov opredelijo in proučijo možnost urejevanja problematike njihovega intenzivnega, varovanega načina zdravljenja (Varuh človekovih pravic, 2010).

Ministrstvo je v odgovoru julija 2009 ugotovilo, da so naše trditve glede odsotnosti varovanih oddelkov za intenzivno zdravljenje otrok točne. Zato želijo problematiko rešiti v najkrajšem možnem času. Z namenom oblikovanja sistematičnega pristopa so zaprosili za opredelitev do naših predlogov tudi razširjeni strokovni kolegij za psihiatrijo. Glede na to, da tega stališča do decembra še nismo prejeli, smo na to ponovno opozorili ministrstvo.

Varuh je ugotavljal, ali gre v primerih opisane bolnišnične pedopsihiatrične obravnave otrok za kršitev otrokovih pravic. Po mnenju stroke je zdajšnje stanje neustrezno, čeprav na probleme opozarjajo že več let. Ministrstvo za zdravje se v predpisanem roku do pobude Varuha ni opredelilo. Varuh meni, da neurejeni pogoji za bolnišnično pedopsihiatrično zdravljenje otrok pomenijo kršitev otrokovih pravic, Ministrstvo za zdravje pa se na pobudo Varuha ni ustrezno odzvalo (Varuh človekovih pravic, 2010).

Opisan primer v naši družbi gotovo ni osamljen. Je dokaz, da se da v praksi veliko uresničiti. Varuhinja človekovih pravic s svojimi sodelavci rešuje in reši marsikateri problem človekovih pravic, tudi otrokovih pravic.

4. 4 Unicef in Unicef Slovenija

Unicef je organizacija Združenih narodov, katere skrb in delo je namenjeno izključno otrokom za njihovo preživetje, zaščito in razvoj. Ustanovljen je bil leta 1946, leta 1953 pa

je postal stalni del OZN. Danes Unicef v 156 državah zagotavlja otrokom osnovno zdravstveno oskrbo, pitno vodo in sanitarije, ustrezno prehrano, izobrazbo ter zaščito v posebno težkih okoliščinah (Unicef po svetu, 2010).

Milenijska deklaracija predstavlja partnerstvo med bogatimi in revnimi državami za boj proti skrajni revščini in za boljše življenje milijonov moških, žensk in otrok po svetu. Leta 2000 je 189 voditeljev držav sprejelo deklaracijo in Milenijske razvojne cilje (Millennium development goals). Eden izmed ciljev je zmanjšati smrtnost otrok v letih 2005/2015 za dve tretjini, mlajših od pet let. Izboljšati želijo zdravje mater in pri tem zmanjšati za tri četrtine umrljivost mater. Borijo se proti virusom HIV/AIDS-u, malariji in drugim boleznim. Te bolezni naj bi do leta 2015 ustavili ali vsaj zmanjšali razširjenost (Unicef po svetu, 2010).

Unicef Slovenija je prostovoljna, neprofitna društvena organizacija, ustanovljena leta 1993. Namen organizacije je podpora delu in doseganje ciljev Unicefa. Neposredno izvaja programe izobraževanja v korist slovenskih otrok, promocijo in zagovorništvo otrokovih pravic ter zdravstveno varstvo otrok (Unicef Slovenija, 2010).

V okviru programa zdravstvenega varstva otrok deluje Nacionalni odbor za vzpodbujanje dojenja in v okviru tega Novorojencem prijazna porodnišnica. Strokovnjaki s področja zdravstva in mnogi posamezniki skrbijo za zdravje in dobrobit otrok in mladine v Sloveniji in v svetu.

5 SPOŠTOVANJE IN URESNIČEVANJE OTROKOVIH PRAVIC V BOLNIŠNICAH V EVROPI IN V SVETU

V sledečem poglavju opisujem spoštovanje in uresničevanje pravic bolnih in hospitaliziranih otrok in mladostnikov, podprto z raziskavo, v izbranih bolnišnicah po svetu, v obliki prevoda iz angleščine.

Mednarodna mreža zdravih bolnišnic in zdravstvenih služb (International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services-HPH) in Delovna skupina za promocijo zdravja otrok in mladostnikov v bolnišnicah (Task Force on Promotion for Children and Adolescents in and by Hospitals HPH-CA) sta pripravila in ponudila bolnišnicam v uporabo operativni vprašalnik oz. orodje za samoocenjevanje o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici. Člani delovne skupine so predstavniki otroških bolnišnic, evropskih raziskovalnih inštitutov in evropskih združenj iz Italije, Škotske in Združenega kraljestva, Združenih držav Amerike, Avstrije, Estonije, Hrvaške, Španije, Grčije in Madžarske. Delo usklajuje ekipa za promocijo zdravja Univerzitetne otroške bolnišnice Meyer v Firencah. Konceptualno se model opira na KOP in Listino EACH. Namen raziskave je oceniti razliko med polnim spoštovanjem otrokovih pravic v bolnišnici in trenutno prakso. **Teoretični model je zasnovan na načelih nediskriminacije, otrokovih koristi, preživetje in razvoj ter spoštovanje otrokovega mnenja.** Na podlagi modela je bilo zasnovano orodje za samoocenjevanje (vprašalnik). Ugotovitve predstavljajo osnovo za spodbujanje izboljšanja in oceno sprememb s spremljanjem napredka in razlik v bolnišnicah in zdravstvenih ustanovah. Projekt podpirajo Svetovna zdravstvena organizacija, Unicef in druge mednarodne organizacije (EACH, 2010, str. 8-11).

Gre za poročilo, to je prvi dokument o uporabi modela samoocenjevanja in spoštovanja otrokovih pravic v bolnišnici, ki je podprt z dokazi. Izpeljan je bil v skupini 17 izbranih bolnišnic v 10 državah, ob sodelovanju več kot 200 ljudi. Za ta pilotski projekt ni bilo na razpolago dodatnih sredstev, ampak se je financiral iz obstoječih sredstev bolnišnic. Koordinacijo teh lokalnih procesov na mednarodnem nivoju je izvajala delovna skupina, ki je potrdila možnost izvajanja procesov samoocenjevanja. Ta izkušnja pa ne bi bila tako

pomembna za posamezne bolnišnice, če ne bi imeli možnosti, da pridejo skupaj, delijo dobre prakse, izzive in metodologije dela in se pogovorijo o razlikah in podobnostih ter uspehih in težavah.

Predstavitev sodelujočih bolnišnic in partnerskih organizacij

Alder Hey Children's NHS Foundation Trust (AHCFT – Otroška bolnišnica v Angliji) je največja otroška bolnišnica v Zahodni Evropi in nudi splošne in specialistične pediatrične storitve na sekundarni in terciarni ravni, vključno storitve za farmacijo, zobozdravstvo in klinično genetiko. Poln sklop pediatričnih storitev ponuja zgradba s 325 posteljami, dodatno pa so na voljo na 40 krajih po vsej regiji Merseyside. Podatki o aktivnostih v letih 2008/09 kažejo 120.000 ambulantnih storitev, 26.000 sprejemov v bolnišnico, 70.000 urgentnih posegov ob nezgodah, 1.000 primerov intenzivne nege in 13.000 primerov odvajanja odvisnosti (in še dodatno 14.400 ambulantno zdravljenih odvisnikov). AHCFT ima pogodbe s 42 bolnišnicami (PCT primary care trust) na severozahodu in vsemi šestimi nabavnimi mesti v Severnem Walesu. Je teritorialni referenčni center za večji del SZ Anglije in Severnega Walesa. Dodatno pa AHCFT upravlja več kot 800 perifernih klinik letno, pokriva okrožne splošne bolnišnice v pokrajinah Cheshire, Merseyside, Manchester, Cumbria, Lancashire, Shropshire, Staffordshire, Severni Wales in otok Man. Pediatrična intenzivna enota je največja v Veliki Britaniji (23 postelj) in sprejme več kot 1.000 otrok letno (80 % od teh priključenih na naprave za umetno dihanje). Tretjina sprejemov so otroci s srčnimi okvarami, preostali pa imajo akutne zdravstvene težave. Deluje transportna ekipa, ki transportira najbolj kritične primere bolnih otrok. Okrog 40 % primerov pediatrične intenzivne nege prihaja od zunaj. Dodatno pa je zagotovljenih 15 oz. 6 postelj za splošne in nevrokirurške oddelke za post operativno nego (high-dependency units - enote, ki zagotavljajo oskrbo po posegih, kjer ni nujna intenzivna nega) (EACH, 2010, str. 59).

Akershus University Hospital (Univerzitetna klinika Akershus – Norveška) je ena od 14 bolnišnic v lasti jugovzhodne regionalne zdravstvene organizacije na Norveškem. Njena vizija je zagotoviti »visokokakovostne zdravstvene storitve za vse, ne glede na starost, kraj bivanja, etnično ozadje, spol ali osebno finančno stanje«. Zaposluje več kot 4 800 ljudi in nudi zdravstveno obravnavo 340 000 prebivalcev okrožja Akershus. Trenutno ima 820

postelj. Njihova vizija je biti pacientu najprijaznejša bolnišnica na Norveškem ter hkrati atraktivno delovno mesto visoko usposobljenim kadrom. Bolnišnica je locirana v občini Lorenskog izven glavnega mesta Oslo. Univerzitetna Klinika Akershus je edina bolnišnica na Norveškem, ki ima Center za promocijo zdravja. Njena Otroška klinika je med največjimi v državi z 220 zaposlenimi in 6 enotami (EACH, 2010, str. 59).

Caldas da Rainha Hospital (Portugalska) je del bolnišničnega omrežja na Portugalskem, ki je javna institucija in vključuje 4 bolnišnice: Caldas da Rainha, Peniche in Alcobaca ter Thermal Hospital de Caldas da Rainha. Bolnišnica Caldas da Rainha ima splošno pediatrično enoto s porodnišnico. Omrežje služi populaciji 237.673 prebivalcev. Bolnišnica razpolaga s pediatrično enoto z 22 posteljami, ki nudi zdravstveno oskrbo otrokom do 16. leta (v dnevni kirurški enoti do 18. leta). (EACH, 2010, str. 59).

Cascais Hospital (Portugalska) služi populaciji 230.000 prebivalcev in pokriva celotno mesto Cascais. Nudi medicinsko in kirurško nujno pomoč. Pediatrična enota ima 18 postelj s starostno mejo hospitalizacije 15 let. Nujna pediatrična pomoč sprejema vse vrste obolenosti. Imajo neonatalno intenzivno nego s 3 inkubatorji in 5 otroškimi posteljcami (EACH, 2010, str. 60).

Instituto de Apoio a Crianca (Inštitut za podporo otrok - Portugalska) je nevladna organizacija, katero je marca 1983 ustanovila skupina strokovnjakov različnih profilov: zdravnikov, sodnikov, učiteljev, psihologov, sociologov, socialnih delavcev in drugih. Njihov glavni cilj je prispevati celostnemu razvoju otroka, z zaščito njegovih pravic na vseh ravneh, vključno zdravja, izobraževanja, socialne varnosti in igre. V skladu s to politiko Inštitut za podporo otrok s svojimi projekti pospešuje ozaveščenost. Kot član Evropskega združenja za otroke v bolnišnici je za podporo otrok izpeljal obsežne akcije povečevanja ozaveščenosti, izobraževanja in raziskav v bolnišnicah po vsej Portugalski. Bil je glavni pobudnik dela v zvezi z modelom samoocenjevanja Pravice otrok v bolnišnici na Portugalskem (EACH, 2010, str. 60)

EACH – the European Association for Children in Hospital (Evropsko združenje za otroke v bolnišnici) je krovna organizacija za nevladne, neprofitne organizacije, ki se angažirajo za blaginjo otrok pred, med ali po bivanju v bolnišnici. Z začetki v 50-tih let prejšnjega stoletja so raziskave, ki so jih izvajali psihologi in pediatri, pokazale, da so bili otroci, ki so se zdravili v bolnišnici, popolnoma ločeni od svojih družin, kar je negativno vplivalo na njihovo čustveno in psihološko počutje. V vedno več evropskih deželah so prostovoljne organizacije za blaginjo otrok pričele s promoviranjem vključevanja družin v pediatrične zdravstvene storitve, ločene oddelke za otroke in mladostnike, polno priložnost za igro in izobraževanje, informacije skladne starosti in razumevanju otroka (EACH, 2010, str. 60)

Heim Pal – Madarasz Children's Hospital (otroška bolnišnica na Madžarskem) v lasti občine Budimpešta. Je ena od največjih otroških bolnišnic v državi. Trenutno ima 543 postelj razvrščenih v 17 oddelkih in 2 zgradbah. Osebje nudi oskrbo v vseh specialnostih pediatrije. Je tudi podiplomski center za mlade zdravnike, medicinske sestre s specializacijo v otroški zdravstveni negi, promociji zdravja in zdravstvenem izobraževanju (t.i. Health Visitors – posebej usposobljene med. sestre, ki nudijo svetovanje in zdravstveno nego otrok do 5. leta starosti in tudi starejših otrok na domu). Bolnišnica ima tesne stike z glavno pediatrično nego in lokalnim socialnim skrbstvom. Osebje si prizadeva nuditi otroku prijazno zdravstveno oskrbo in uresničevanje otrokovih pravic (EACH, 2010, str. 60).

Sant Joan de Deu Barcelona (Španija) je privatna, neprofitna bolnišnica, ki pripada bolnišničnemu redu Sv. Janeza. Povezana je z Univerzo in s Hospital Clinic v Barceloni, ki pomaga bolnišnici nuditi vrhunsko tehnološko in humanitarno oskrbo. Bolnišnica se posveča oskrbi otrok in nosečnic. Kot eden najpomembnejših pediatričnih medicinskih centrov v Španiji ima splošno pediatrijo z vsemi patologijami na terciarnem nivoju na področju pediatrije (neonatalogija, pedopsihiatrija, onkologija, kardiologija, itd.). Bolnišnica služi populaciji okrog 1.500.000 prebivalcev in ima 339 postelj (EACH, 2010, str. 60-61).

Investing in Children (vlaganje v otroke) je organizacija, ki se ukvarja s človekovimi pravicami otrok. Ustanovile so jo agencije javnih služb v 90-tih letih prejšnjega stoletja v Angliji. V zadnjih 15. letih je ta organizacija razvila vrsto različnih načinov podpore otrok in mladostnikov, da lahko povedo tisto, kar hočejo in pomagajo izboljševati storitve, ki jih uporabljajo, na ta način, da se o svojih idejah pogovorijo z odraslimi, ki izvajajo te storitve. Investing in Children (»Investiranje v otroke«) deluje v partnerstvu z Alder Hey Childrens' NHS Foundation Trust (EACH, 2010, str. 61).

Javorszky Ödön (Madžarska) je v lasti občine Vac, majhnega mesta v severnem delu Madžarske. Splošna bolnišnica skrbi za 167.000 prebivalcev. Pediatrični oddelek ima trenutno 20 postelj, kjer pacienti dobijo nujno pomoč. Enota za novorojenčke je povezana s porodnišnico, ki ima 18 postelj. Imajo 6 specialističnih posvetovalnic za ambulantne paciente. Osebe pediatričnega oddelka se posveča zdravju in uresničevanju pravic otrok.

Klinika pediatrične in adolescentne medicine je del Medicinske fakultete na Dunaju (Avstrija) in največja pediatrična bolnišnica v Avstriji. Razdeljena je na štiri oddelke, ki pokrivajo vse specialnosti. Na oddelku urgence letno obravnavajo več kot 20.000 otrok. Več kot 4.000 otrok letno je napotenih na enega od oddelkov bolnišnice. Medicinsko osebje je odgovorno za oskrbo pacientov, izobraževanje in raziskovanje (EACH, 2010, str. 61).

Univerzitetna otroška bolnišnica Meyer (Italija) ustanovljena leta 1884, je bila ena od prvih bolnišnic v Italiji, ki se je ekskluzivno posvetila problemom zdravstvene oskrbe otrok od rojstva do adolescence. Danes dosega visoke standarde oskrbe in raziskovanja na specifičnih pediatričnih zdravstvenih področjih. Leta 1995 je bolnišnica Meyer s pediatričnim oddelkom univerze v Firencah postala avtonomni zdravstveni inštitut Tuscan zdravstvenega sistema zaradi priznavanja njene vloge kot visoko specializirane pediatrične institucije. Ukvarja se s problemi promocije zdravja otrok in mladostnikov in je utemeljila poseben Program za promocijo zdravja. Ta enota bolnišnice si prizadeva razvijati kulturo promocije zdravja znotraj bolnišnice ob upoštevanju perspektive socialnoekonomskih determinant zdravja. Sodelovala je z regionalnimi, nacionalnimi in mednarodnimi organizacijami s ciljem razvijanja in izvajanja aktivnosti promocije zdravja

mladine. Program za promocijo zdravja te bolnišnice je bil l. 2006 imenovan za uradni Center, ki sodeluje s Svetovno zdravstveno organizacijo. Bolnišnica ima 200 postelj, od katerih je 50 namenjenih dnevni oskrbi, 7 kirurških dvoran, 9 diagnostičnih prostorov in 5.000 qm zelenih površin (EACH, 2010, str. 61).

Univerzitetna bolnišnica – porodnišnica in pediatrični oddelek Kanarskih otokov (Španija) v Las Palmasu Gran Canaria. Pediatrične specialnosti, ki so na voljo v ambulantnih storitvah vključujejo: onkologijo, hematologijo in imunologijo, endokrinologijo, pneumologijo, alergologijo, splošno pediatrijo, nefrologijo, nevrologijo, kardiologijo, gastroenterologijo, šolsko konzultacijo, revmatologijo, dermatologijo in kirurgijo. Vsako leto nudijo ambulantno pomoč povprečno 36.267 otrokom. Za hospitalizacije je na voljo 223 pediatričnih postelj, ki se lahko povečajo za 20 dodatnih postelj. Hospitalizirajo povprečno 3.228 otrok letno (EACH, 2010, str. 61- 62).

P & A KYRIAKOU otroška bolnišnica (Grčija) je ena od največjih otroških bolnišnic v Grčiji in referenčni center za celotno državo. Ima eno Univerzitetno pediatrično kliniko in tri pediatrične klinike, ki spadajo k nacionalnemu zdravstvenemu omrežju (National Health Service), dva kirurška oddelka, dva ortopedska oddelka, ORL, oftamologijo, nefrologijo, kardiologijo, nevrologijo, endokrinologijo, neonatologijo, alergologijo, citogenetiko, otroško psihiatrijo, zobozdravstvo, socialno medicino, oddelke nevrokirurgije, enoto za intenzivno nego, enoto adolescentne medicine in enoto radioterapije. Je edina otroška bolnišnica v Grčiji, ki ima zadnje tri omenjene enote in oddelek socialne medicine. Razpolaga s 380 posteljami, 346 zdravniki, 372 medicinskimi sestrami, 290 administratorji in 46 tehničnim osebjem. Uradno lahko bolnim otrokom ponudi vse vrste medicinskih storitev (EACH, 2010, str. 62).

Kraljeva otroška bolnišnica (Royal Hospital for Sick Children) na Škotskem (Velika Britanija) je del NZS Lothian Univerzitetnih bolnišnic. Locirana je v mestu Edinburgh in nudi splošne in specialistične pediatrične storitve otrokom in mladostnikom iz omejene pokrajine ter tistim, ki živijo v Jugovzhodni Škotski. Bolnišnica nudi tudi vrsto specialističnih storitev v nacionalnem obsegu in razpolaga z enim od dveh pediatričnih ekip na Škotskem za reanimacijo v intenzivni negi. Dodatno k bolnišničnim storitvam

nudijo tudi pomoč otrokom s kompleksnimi in stalnimi potrebami po negi na njihovih domovih in v dveh enotah, ki sta bili zgrajeni posebej v ta namen. Bolnišnica, ki je bila zgrajena leta 1895, ima danes 138 postelj za obravnavo hospitaliziranih pacientov in za dnevno nego. Imajo tudi oddelek za oskrbo nujnih primerov ter oddelke za ambulantno nego pacientov. Aktivnosti v letih 2008/09 zajemajo 9.171 primerov hospitaliziranih pacientov, 7.170 pacientov v dnevni oskrbi in 12.080 ambulantnih pacientov. V dogovoru z otroki in mladostniki načrtujejo novo bolnišnico, ki bo predvidoma začela delovati v letu 2013 (EACH, 2010, str. 62).

Francisco Xavier (Portugalska) je Centralna bolnišnica, kjer se nahajajo Splošna urgencia stopnje 4, Pediatrična in Porodniška nujna pomoč za celotni zahodni predel Lizbone. Pokrivajo okrog 400.000 prebivalcev. V pediatričnem oddelku je 49 postelj, ki nudi zdravstveno oskrbo otrokom do 18. leta starosti. Multi-travmatske primere oskrbijo na Centralni urgenci in v primeru potrebe pokličejo pediatra (EACH, 2010, str. 62).

Otroška bolnišnica v Sidneyu (Sydney Children's Hospital) - Avstralija je terciarna specialistična institucija za pediatrijo in zdravje otrok, ki deluje na državni ravni. Nudi vsestranske storitve in je središče širokega in dobro razvitega kliničnega omrežja. Je del kampusa bolnišnic Randwick, ki se nahajajo zraven bolnišnice za odrasle (Prince of Wales Hospital), Ginekološke klinike (Royal Hospital for Women) in privatne bolnišnice (Prince of Wales Private Hospital) in je locirana v bližini Univerze Novega Južnega Walesa (University of New South Wales) in različnih raziskovalnih inštitutov. Skupaj je to največji kompleks zdravstvenih inštitucij v Avstraliji. Delijo si laboratorije, storitve slikanja in skeniranja, operacijske dvorane in drugo infrastrukturo, kar omogoča najsodobnejšo opremo in zniževanje stroškov zdravstvene oskrbe. Otroška bolnišnica v Sydneyu zaposluje 1.032 ljudi s polnim delovnim časom, vključno 510 medicinskih sester. Bolnišnica je v letu 2008/09 razpolagala s proračunom v višini več kot 125 milijonov in ima trenutno 159 postelj. Njene aktivnosti so v letu 2008/09 zajemale: 44.456 ležalnih dni; 318.550 pacientov, ki niso bili sprejeti na bolniški oddelek; 14.985 odpustov iz bolnišnice (hospital separations) in 36.120 primerov nujne medicinske pomoči (EACH, 2010, str. 62).

Otroška bolnišnica v Talinnu (Tallinn Children's Hospital) je edina regionalna multiprofesionalna specializirana bolnišnica za zdravstveno nego otrok v Estoniji. Obsega pediatrični, kirurški oddelek, oddelek za stacionarne in ambulantne paciente ter pediatrično enoto intenzivne nege. Njihova vizija je biti za zdravje in dobro počutje otrok, zagotavljati visoko kakovostno na družino osredotočeno zdravstveno nego in biti odprti za reforme. Od leta 2002 je ta bolnišnica članica Mednarodnega omrežja bolnišnic za promocijo zdravja in zdravstvenih storitev (International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services) in članica projektne skupine za promocijo zdravja otrok in adolescentov (Task Force on Health promotion for Children and Adolescents) v bolnišnicah in s strani bolnišnic in zdravstvenih ustanov. Zaposluje več kot 700 ljudi in nudi zdravstveno oskrbo populaciji 250.000 v Severni Estoniji. Trenutno ima 190 postelj s trendom zniževanja stacionarnih pacientov in povečevanjem deleža ambulantnih pacientov in dnevne nege. Vsako leto nudijo zdravniško oskrbo 11.000 otrokom in ambulantne storitve 160.000 otrokom (EACH, 2010, str. 63).

Univerzitetna bolnišnica Our Lady of Candelaria (Naša gospa iz Candelarije), Kanarski otoki (Španija) stoji na otoku Tenerife. Pediatrični oddelek nudi ambulantne storitve, ki vključujejo: dnevno bolnišnico, onkologijo, hematologijo in imunologijo, endokrinologijo z enoto izobraževanja diabetes in pneumologijo ter cistično fibrozo, alergologijo, nefrologijo, nevrologijo, gastroenterologijo, prehrano, neonatologijo in kirurgijo, ki pokriva splošno, urologijo, torakalno in neonatologijo. Vsako leto nudijo ambulantno pomoč 14.324 otrokom.

V predelu hospitalizacij je na voljo 122 pediatričnih postelj.

Letno hospitalizirajo povprečno 3.700 otrok.

Univerzitetna bolnišnica Kanarskih otokov (Španija) je locirana na otoku Tenerife na Kanarskih otokih. Ima pediatrični oddelek, ki nudi nego na sledečih specialističnih področjih ambulantne oskrbe: dnevno bolnišnico, onkologijo, hematologijo in imunologijo, endokrinologijo, pneumologijo, gastroenterologijo, revmatologijo in kirurgijo. Vsako leto prejme ambulantno zdravstveno nego povprečno 6.856 otrok. V predelu za hospitalizacijo je na voljo 54 pediatričnih postelj. Vsako leto je hospitaliziranih povprečno 2.219 otrok. Obe bolnišnici na otoku Tenerife, ki stojita le nekaj kilometrov narazen in oskrbujeta Severni oz.

Južni del otoka, se nahajata v procesu preoblikovanja, s ciljem razširitve ponudbe zdravstvenih storitev (EACH, 2010, str. 63).

Samoocenjevanja in primerjava le-teh so bila prav tako koristna, saj so pokazala, kaj in kako je na nivoju posamezne bolnišnice. Rezultati raziskav prikazujejo dragocene primere dobrih praks in akcij za izboljšanje, ki jih bolnišnice lahko delijo na lokalnem, nacionalnem in mednarodnem nivoju. Ti primeri skupaj s procesi in uporabljenimi metodami dela, tvorijo stimulatívno platformo za znanstveno obravnavo in izmenjavo. Posebna pozornost velja zlasti pravicam, kot je pravica do zaščite pred vsemi oblikami nasilja. Na drugi strani pa so nekatere pravice, kot je pravica otrok do informiranosti in sodelovanja, deležne manj pozornosti. Spoštovanje teh pravic je, kot se zdi, odvisno od senzitivnosti posameznih strokovnjakov, ki delajo z otroki. Na sistemski ravni poročilo poudarja, da je bilo v večini bolnišnic ugotovljeno pomanjkanje komunikacijskih veščin in usposobljenosti za reševanje specifičnih problemov v zvezi z otrokovimi pravicami. Otroci in mladostniki ugotavljajo, da niso ustrezno vključeni v njihov plan obdelave in tudi niso udeleženi v drugih zadevah, ki zadevajo njihovo izkušnjo hospitalizacije. V zvezi s pravico do sodelovanja bi lahko bila pomembna ugotovitev, da otroci niso bili udeleženi v samoocenjevanjih, bodisi ne v velikem številu ali ne v vsaki sodelujoči bolnišnici (EACH, 2010, str. 57).

Glede omejitev procesa samoocenjevanja otrokovih pravic v bolnišnici je najbolj jasna ugotovitev, da je ocena zelo odvisna od zavesti, znanja in senzitivnosti članov samoocenjevalnih timov o vprašanju otrokovih pravic, kot tudi od lokalne kulture. Na drugi strani pa je sodelovanje lokalnih udeležencev bistveno v tem procesu, ker so le-ti ključni in aktivni igralci v zagotavljanju zdravstvene oskrbe (EACH, 2010, str. 57).

V celoti so lokalni procesi pokazali, da se vsi sodelujoči (zdravstveni strokovnjaki, vodstva bolnišnic, združenja pacientov in staršev, itd.) vedno bolj zavedajo pomembnosti otrokovih pravic in da pozornost na nivoju bolnišnične politike narašča. Na primer, večina bolnišnic je sprejela in/ali pripravila Pravilnik o otrokovih pravicah v bolnišnici, vendar je bila ta listina le v eni od bolnišnic, ki so Pravilnik o otrokovih pravicah v bolnišnici sprejele, razobešena na vseh oddelkih. V drugih posameznih primerih so poročali, da kljub temu, da

je bolnišnična politika predvidevala določene storitve (npr. šola v bolnišnici, medicinske ilustracije oz. anatomske skice in drugo) te pacientom pogosto niso bile znane in tudi ne vedno na razpolago. Teh nekaj primerov služi za poudarjanje potrebe po uresničevanju zapisane politike in po mehanizmih, ki bodo koristni pacientom in družinam (EACH, 2010, str. 57).

Vrednotenje in izpolnjevanje otrokovih pravic v bolnišnici zahteva močno motivacijo osebja in krepko podporo s strani vodstva bolnišnice. Proces samoocenjevanja nakazuje razpravo o tem, kaj deluje in kaj manjka, kot tudi ugotavljanje akcij za izboljšanje, ki morajo biti prevedene v konkretne iniciative. Samo takrat bo programski cikel smiseln in bo vodil k spremembi (EACH, 2010, str. 58).

Pot proti popolnemu spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici je dolga. Pomembno pa je, da naredimo močan korak od deklaracij k efektivni zaščiti, spoštovanju in izpolnjevanju otrokovih pravic. Bistveno je, da se pravice prevedejo v akcije in da se na otroke ne gleda kot na »objekte zaščite« temveč kot na »subjekte« pravic, ki so sposobni sodelovati in imajo naravno pravico do najboljše dosegljive zdravstvene nege v vseh njenih dimenzijah (EACH, 2010, str. 58).

Delovna skupina za promocijo zdravja otrok in mladostnikov v bolnišnicah priznava spoštovanje otrokovih pravic kot ključno komponento promocije zdravja, na otroka in družino osredotočene nege in podpore. Dodatno spominja vse sodelujoče bolnišnice in države, da je ratifikacija Konvencije o otrokovih pravicah pravna dolžnost, ki zahteva od držav, da spoštujejo, varujejo in izpolnjujejo otrokove pravice na vseh njihovih področjih življenja, vključno zdravstvenega varstva. 17 sodelujočih bolnišnic je pokazalo, da cenijo priložnost, priznavajo svoje pomanjkljivosti in se trudijo, da bi jih odpravile. Delovna skupina za promocijo zdravja otrok in mladostnikov v bolnišnicah ne bi smela zamuditi tega trenutka, nasprotno, morala bi nadaljevati s sodelovanjem za doseganje najboljših rezultatov za otroke znotraj in izven Delovne skupine za promocijo zdravja otrok in mladostnikov v bolnišnicah in Mednarodnega omrežja bolnišnic za promocijo zdravja. Zato si tudi želijo ohranjati in še okrepiti sodelovaje z agencijami in mednarodnimi institucijami (EACH, 2010, str. 58).

6 METODOLOGIJA RAZISKOVANJA

6.1 Raziskovalna vprašanja

Kako se izvaja in uresničuje Pravica do najvišje dosegljive ravni zdravstvenega varstva pri otrocih?

Kako se uresničuje Pravica do informiranja in sodelovanja otrok, mladostnikov in staršev pri vseh odločitvah povezanih z zdravstveno obravnavo?

Kako se zagotavlja Pravica do varovanja otrok in mladostnikov pred oblikami nasilja v času hospitalizacije?

6.2 Metodologija in metode

Raziskava je temeljila na kvantitativni metodologiji. Tehnika zbiranja podatkov je delno strukturiran vprašalnik o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici. Podatki so statistično obdelani z metodo Microsoft Excel.

6.3 Raziskovalni vzorec

Vsaka slovenska bolnišnica naj bi izpolnila pet vprašalnikov. Predlagali smo, da vprašalnike izpolnijo: strokovni vodja otroškega oddelka, glavna medicinska sestra otroškega oddelka, diplomirana medicinska sestra, srednja medicinska sestra oz. tehnik zdravstvene nege, drugi sodelavec (npr. vzgojitelj, učitelj, fizioterapevt). Oseba, ki izpolnjuje vprašalnik, naj bi bila zaposlena na istem oddelku vsaj dve leti.

6.4 Raziskovalno okolje

Raziskava je potekala v slovenskih bolnišnicah na otroških oddelkih.

6.5 Etični vidik

Za izvedbo raziskave smo pridobili soglasje vodstva posameznih bolnišnic. Vsak udeleženec je bil informiran o namenu in vsebini raziskave ter osebno zaprosen za sodelovanje. Zaželeni so bili tudi osebni in kontaktni podatki anketiranca. Pridobljene informacije se bodo uporabile kot zaupne za namen raziskave. Pojasnjeno je bilo, da sodelujejo prostovoljno, da imajo pravico odklonitve ali prekinitve sodelovanja. Raziskovalec se zavezuje, da interpretira resnične podatke, ki so bili pridobljeni z raziskavo.

6.6 Čas raziskave

Raziskava je potekala od meseca aprila 2010 do oktobra 2010.

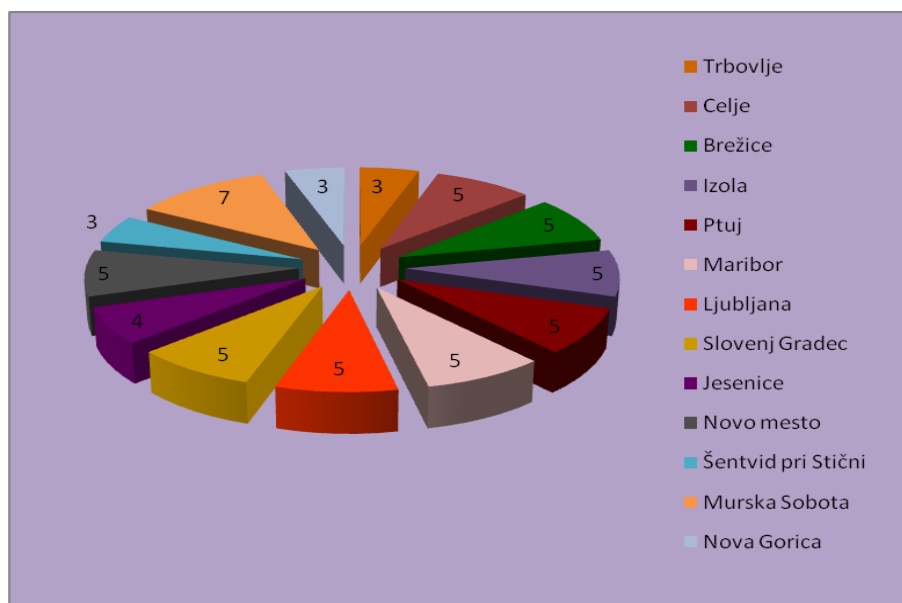
6.7 Predvideno širjenje rezultatov

Rezultati bodo služili za predstavitev in prikaz uresničevanja in spoštovanja pravic hospitaliziranih otrok, mladostnikov in staršev v slovenskih bolnišnicah. Narejena bo primerjava uresničevanja pravic hospitaliziranih otrok pri nas in v nekaterih evropskih državah. Na podlagi rezultatov bodo pripravili ukrepe in programe za doseg pravnega varstva hospitaliziranih otrok in mladostnikov. Rezultati bodo posredovani Združenju za pravice bolnih otrok in mladostnikov in Ministrstvu za zdravje Republike Slovenije ter EACH.

7 REZULTATI

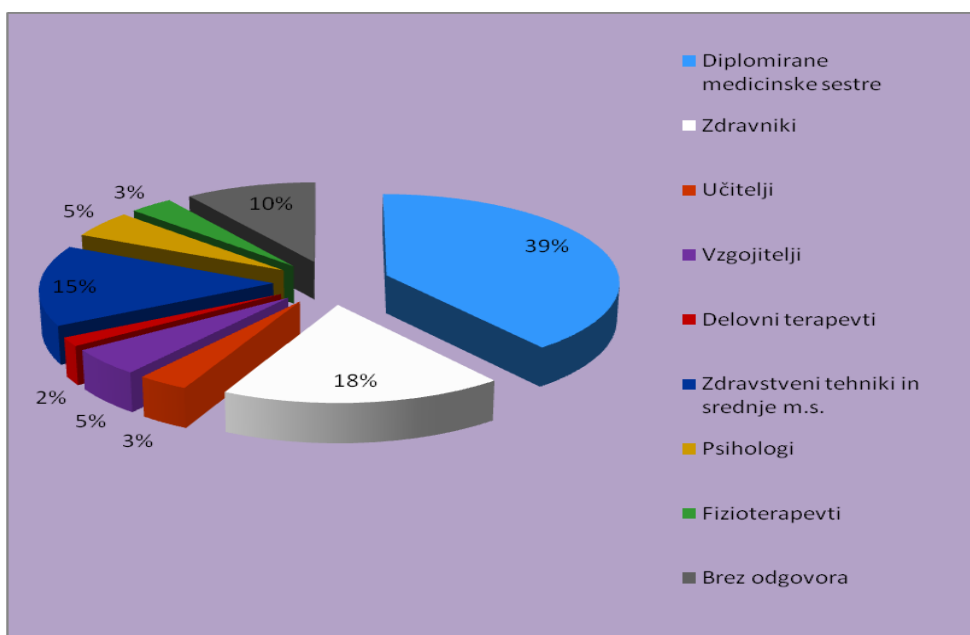
Rezultati raziskave so predstavljeni v grafih s komentarji in s pripisi odgovorov, ki so jih zapisali zdravstveni delavci in sodelavci.

Graf 1: Bolnišnice, vključene v raziskavo



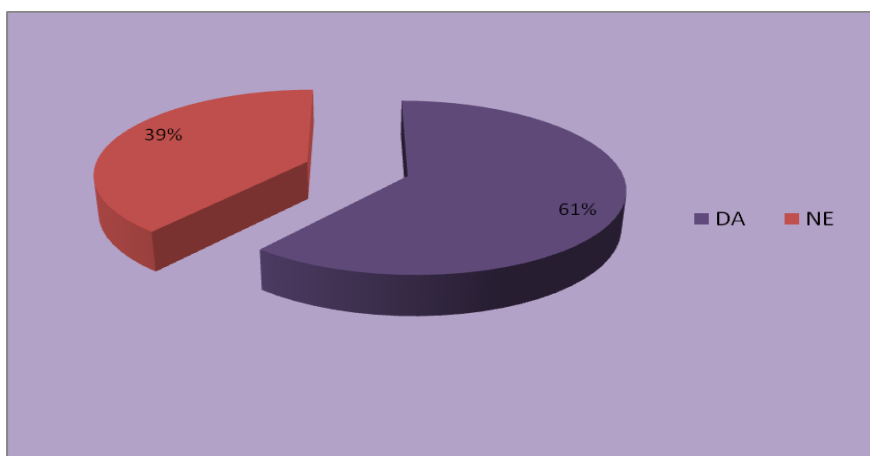
V raziskavi so sodelovali: Trbovlje 3 predstavniki, Celje 5 predstavnikov, Brežice 5 predstavnikov, Izola 5 predstavnikov, Ptuj 5 predstavnikov, Klinika za pediatrijo Maribor 5 predstavnikov, Pediatrična klinika Ljubljana 5 predstavnikov, Slovenj Gradec 5 predstavnikov, Jesenice 4 predstavniki, Novo mesto 4 predstavniki, Šentvid pri Stični 3 predstavniki, Murska Sobota 7 predstavniki, Nova Gorica 3 predstavniki.

Graf 2: Poklici



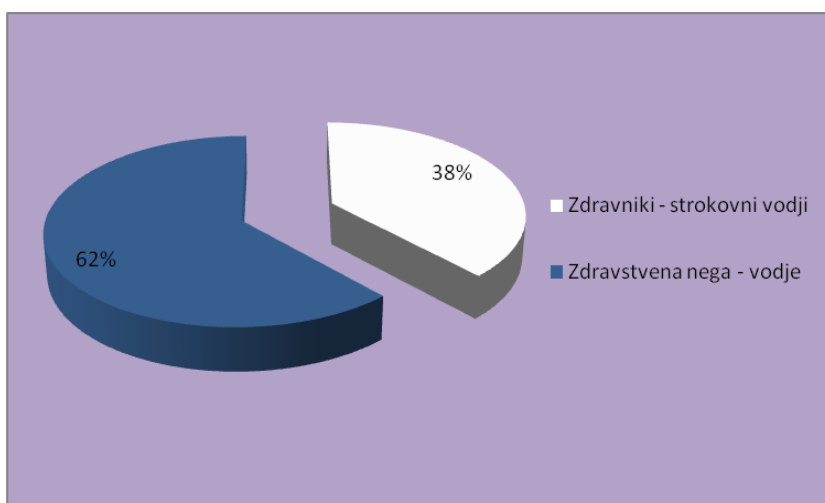
V raziskavi je sodelovalo: 11(18 %) zdravnikov pediatrov, 3 (5 %) klinični psihologi, 24 (39 %) diplomiranih medicinskih sester, 9 (15 %) zdravstvenih tehnikov in srednjih medicinskih sester, 2 (3 %) fizioterapevta, 1 (2 %) delovni terapevt, 2 (3 %) učitelja, 3 (5 %) vzgojiteljice, 4 (10 %) jih ni napisalo poklica.

Graf 3: Zapisani kontaktni podatki sodelujočih



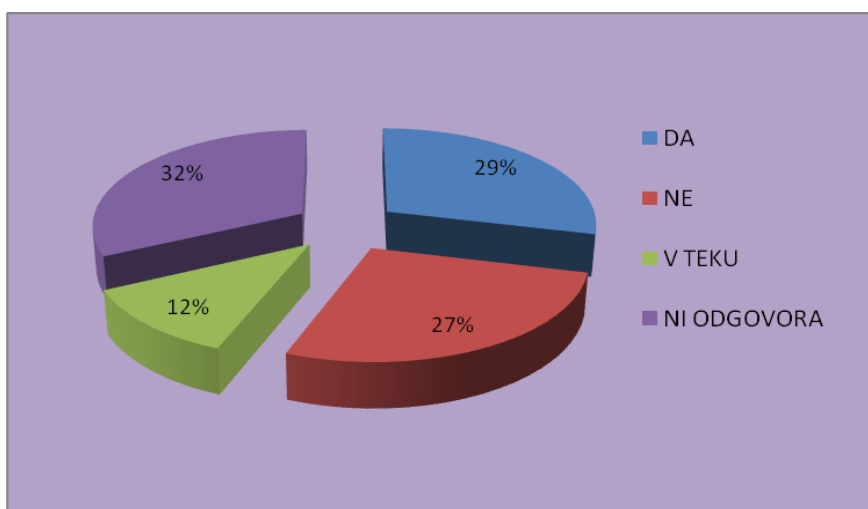
Osebne in kontaktne podatke je napisalo 36 (61 %) sodelujočih v raziskavi, 23 (39 %) pa ni napisalo svojih osebnih podatkov.

Graf 4: Strokovni vodji in vodje zdravstvene nege



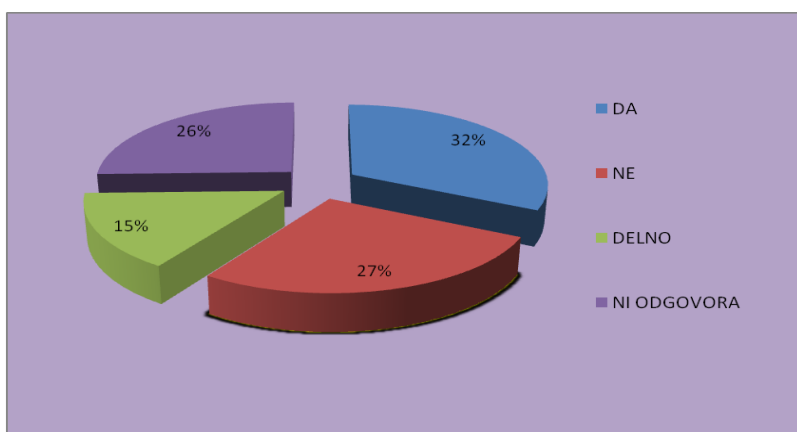
V raziskavi je sodelovalo 8 (38 %) zdravnikov, strokovnih vodij otroških oddelkov in 13 (62 %) vodij zdravstvene nege.

Graf 5: Sprejetje listine o pravicah otrok v bolnišnici, skladno s Konvencijo o otrokovih pravicah



17 (29 %) sodelujočih v raziskavi je odgovorilo, da so v bolnišnici sprejeli listino o otrokovih pravicah. 16 (27 %) je odgovorilo, da listine niso sprejeli, 7 (12 %) jih je odgovorilo, da je sprejetje listine v teku. Na vprašanje ni odgovorilo 19 (32 %) sodelujočih.

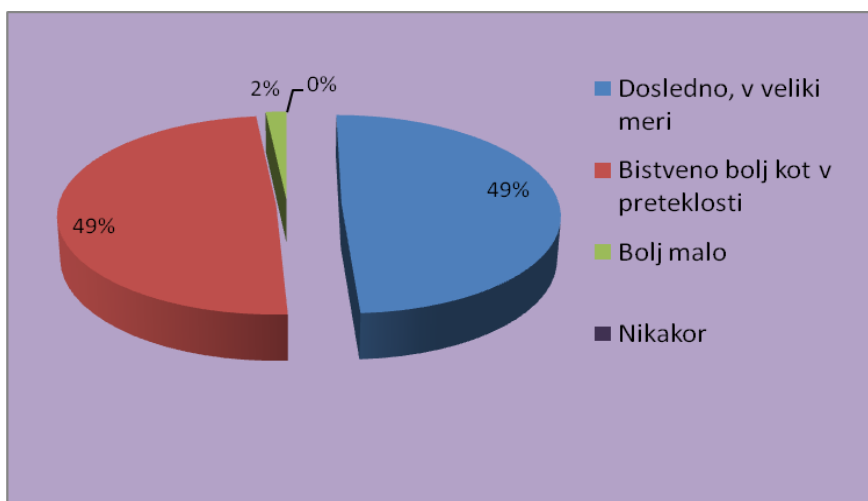
Graf 6: Listina dosegljiva v tiskani obliki in izobešana v vseh oddelkih/ ambulantah



Listina o otrokovih pravicah je v tiskani obliki in izobešana v ustanovi, je odgovorilo 19 (32 %) sodelujočih, 16 (27 %) je odgovorilo ne, 9 (15 %) je odgovorilo delno in 15 (26 %) ni odgovorilo na to vprašanje.

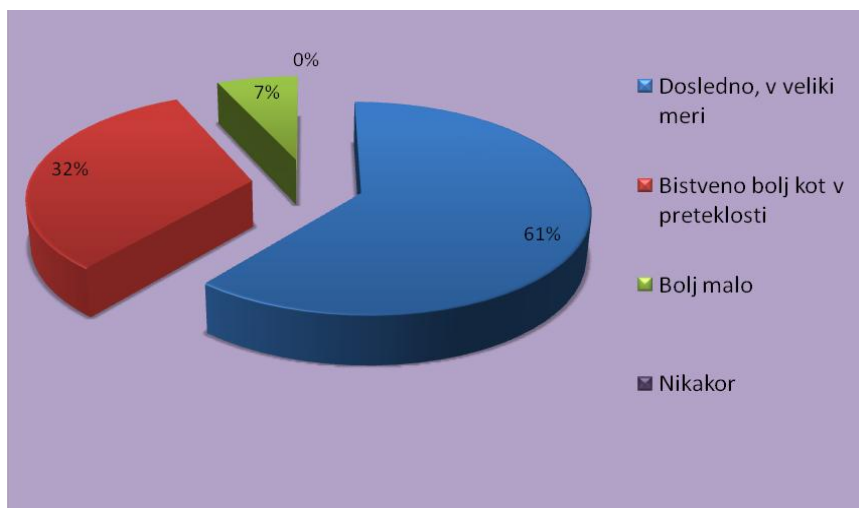
PRAVICA DO NAJVIŠJE DOSEGLJIVE RAVNI ZDRAVSTVENEGA VARSTVA (KOP - 24. člen).

Graf 7: Pravica 1: Pri zagotavljanju zdravstvenega varstva otrok je potrebno upoštevati vse razsežnosti zdravja, vključno s telesnim, duševnim, socialnim, kulturnim in duhovnim zdravjem.



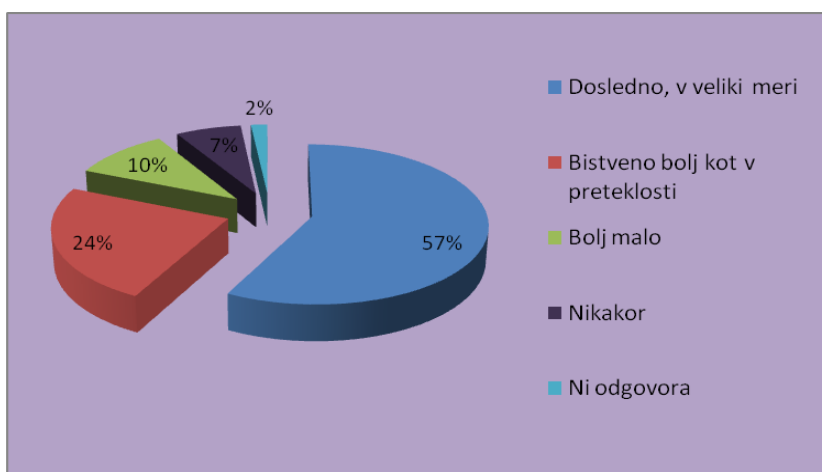
Ta pravica se v bolnišnici dosledno spoštuje, je odgovarjalo 29 (49 %) sodelujočih. 29 (49 %) sodelujočih je odgovorilo, da se ta pravica spoštuje bistveno bolj kot v preteklosti in 1 (2 %) sodelujoči je odgovoril, da se ta pravica bolj malo spoštuje.

Graf 8: Pravica 2: Otroci imajo pravico dostopa do zdravstvenih storitev brez razlikovanja na podlagi narodnosti, rase, razredne pripadnosti, veroizpovedi, spola, starosti, spolne usmerjenosti, invalidnosti, jezika, kulture in družbenega položaja.



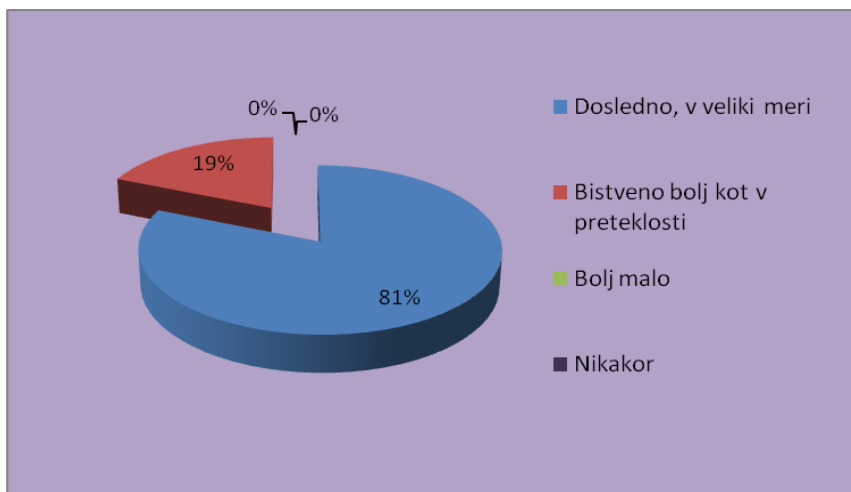
Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovorilo 36 (61 %) sodelujočih, bistveno bolj kot v preteklosti je odgovorilo 19 (32 %) sodelujočih in bolj malo so odgovorili 4 (7 %) sodelujoči.

Graf 9: Pravica 3: Otroci so sprejeti v bolnišnico samo takrat, če oskrbe, ki jo potrebujejo, ni mogoče enakovredno in enako učinkovito zagotoviti doma ali v ambulanti.



Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovorilo 34 (57 %) sodelujočih, bistveno bolj kot v preteklosti 14 (24 %), bolj malo 6 (10 %) in nikakor 4 (7 %) so odgovarjali sodelujoči. Odgovora ni zapisal 1 (2 %) sodelujoči.

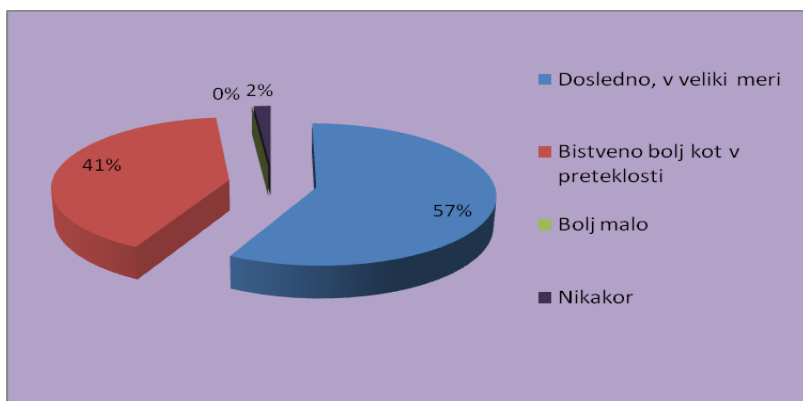
Graf 10: Pravica 4: Otroci imajo pravico do priložnosti za igro, počitek, prosti čas, rekreacijo in izobraževanje v skladu s svojo starostjo in stanjem, da so v okolju, ki je primerno urejeno in opremljeno, in da zanje skrbi osebje, ki lahko zadovolji njihove potrebe.



Ta pravica se spoštuje dosledno, je odgovorilo 48 (81 %) sodelujočih in bistveno bolj kot v preteklosti je odgovorilo 11 (19 %) sodelujočih.

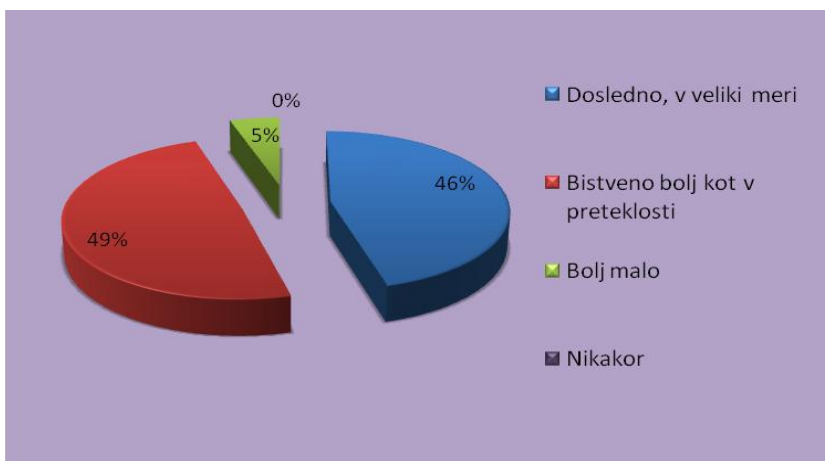
PRAVICA DO INFORMACIJ IN DO SODELOVANJA PRI VSEH ODLOČITVAH, POVEZANIH Z ZDRAVSTVENIM VARSTVOM (KOP - 12., 17. in 31. člen; Listina EACH - 4. in 5. člen)

Graf 11: Pravica 1: Otroci imajo pravico do informiranosti na način, ki ustreza njihovi starosti ter stopnji razvoja in razumevanja.



Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovorilo 34 (57 %) sodelujočih, bistveno bolj kot v preteklosti je odgovorilo 24 (41 %) sodelujočih in nikakor je odgovoril 1 (2 %) sodelujoči.

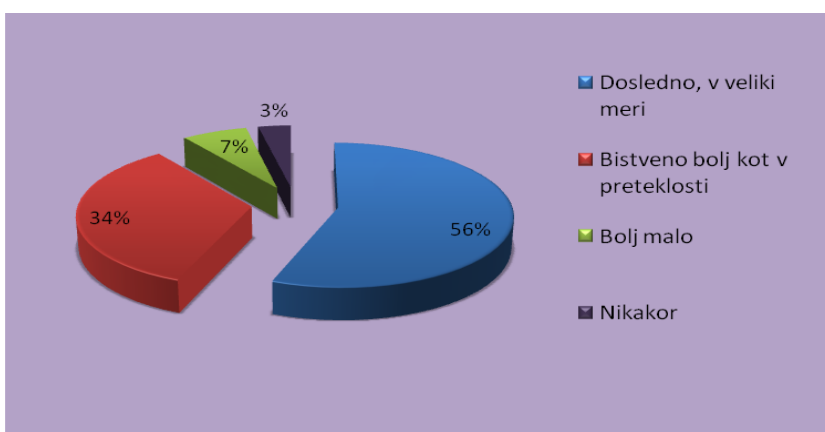
Graf 12: Pravica 2: Otroci imajo pravico, da svobodno izrazijo svoja mnenja o vseh vprašanjih, ki jih zadevajo, in pravico, da se jih sliši in upošteva na način, ki ustreza njihovi starosti in zrelosti.



Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovorilo 27 (46 %) sodelujočih, bistveno bolj kot v preteklosti je odgovorilo 29 (49 %) sodelujočih, bolj malo so odgovorili 3 (5 %) sodelujoči.

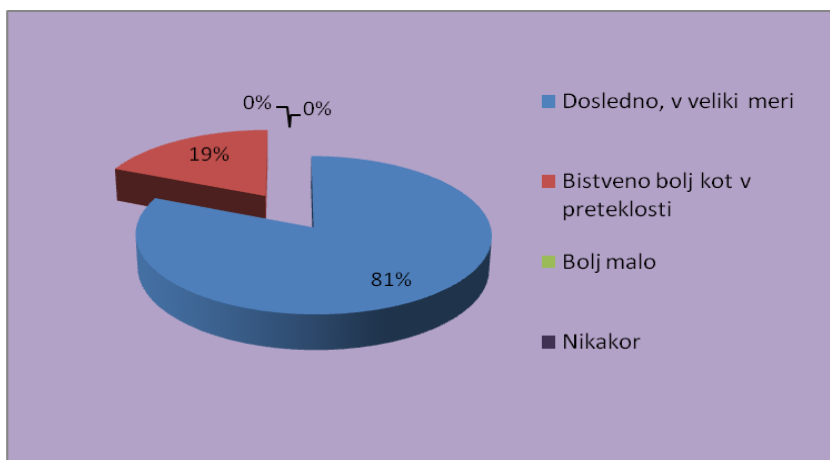
PRAVICA DO VAROVANJA PRED VSEMI OBLIKAMI NASILJA (KOP - 9., 16., 19. in 36. člen, Listina EACH - 2., 3., 8., 9. in 10. člen)

Graf 13: Pravica 1: Otroci imajo pravico do varovanja pred vsemi oblikami telesnega ali duševnega nasilja, poškodbe ali zlorabe, zanemarjanja ali malomarnega ravnanja, trpinčenja ali izkoriščanja vključno s spolno zlorabo.



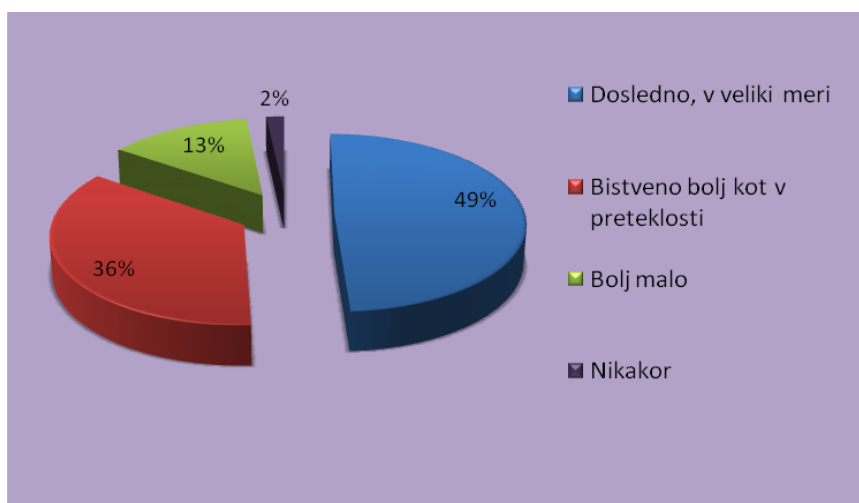
Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovarjalo 33 (56 %) sodelujočih, bistveno bolj kot v preteklosti 20 (34 %), bolj malo 4 (7 %) in nikakor 2 (3 %) so odgovarjali sodelujoči.

Graf 14: Pravica 2: Otroci imajo pravico, da v času bivanja v bolnišnici niso ločeni od svojih staršev/varuhov/skrbnikov proti svoji volji.



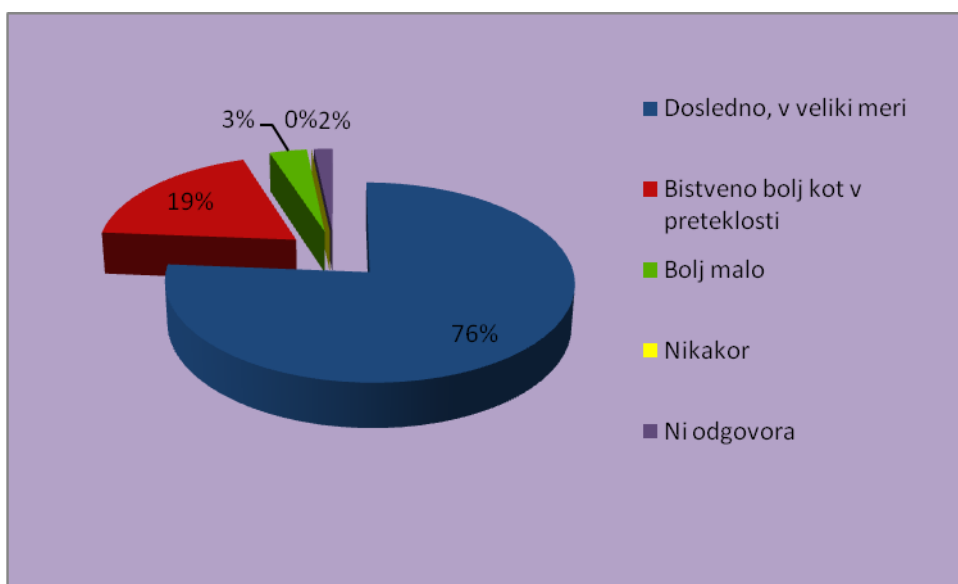
Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovarjalo 29 (81 %) sodelujočih in bistveno bolj kot v preteklosti 11 (19 %) so odgovarjali sodelujoči.

Graf 15: Pravica 3: Otroci imajo pravico do zasebnosti.



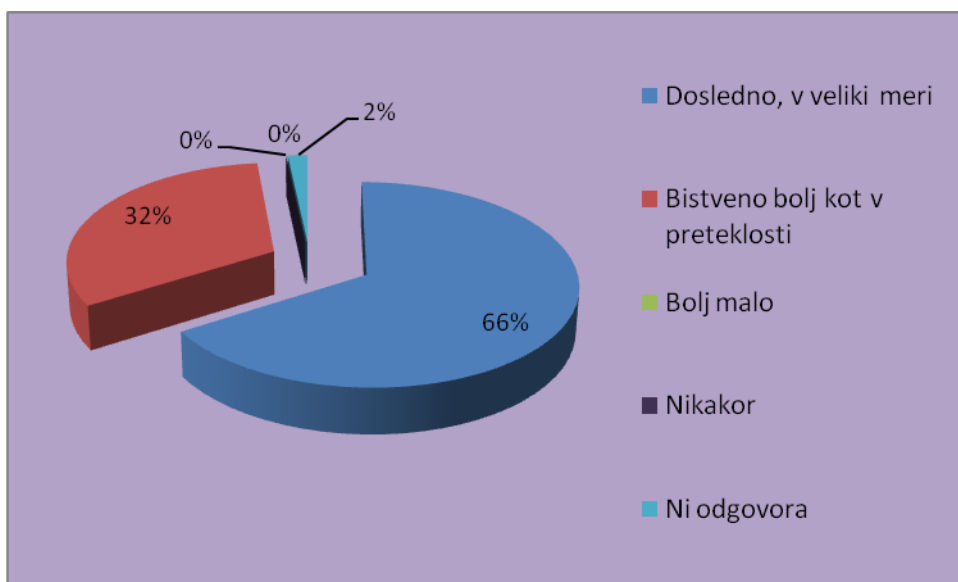
Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovarjalo 29 (49 %) sodelujočih, bistveno bolj kot v preteklosti 21 (36 %), bolj malo 8 (13 %) in nikakor 1 (2 %) so odgovarjali sodelujoči.

Graf 16: Pravica 4: Otroci imajo pravico do dostojanstvene smrti.



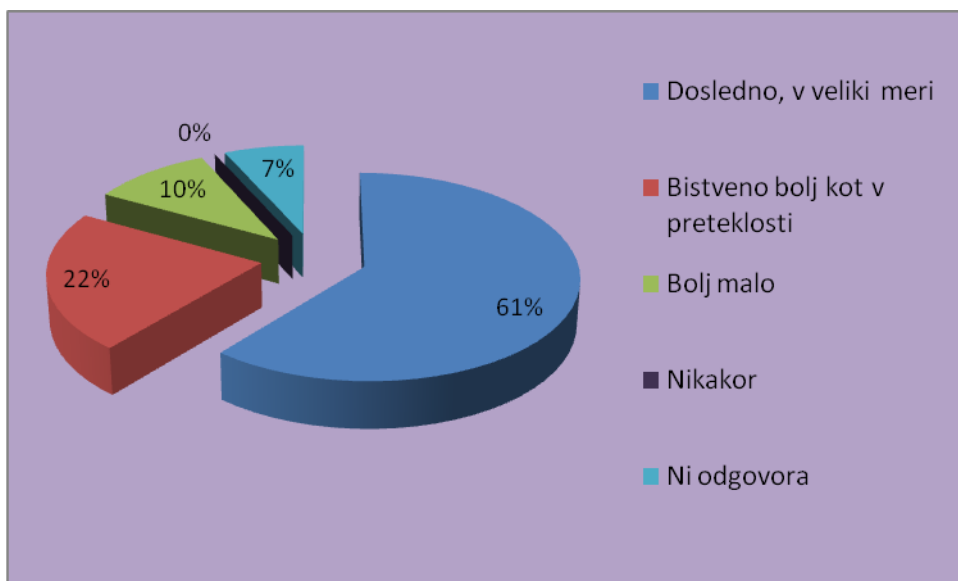
Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovorilo 45 (76 %) sodelujočih, bistveno bolj kot v preteklosti 11 (19 %) in bolj malo 2 (3 %) sodelujočih. Na to vprašanje ni odgovarjal 1 (2 %) sodelujoči.

Graf 17: Pravica 5: Otroci imajo pravico, da ne čutijo bolečine.



Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovorilo 39 (66 %) sodelujočih in bistveno bolj kot v preteklosti 19 (32 %). 1 (2 %) sodelujoči ni odgovoril na to vprašanje.

Graf 18: Pravica 6: Otroci imajo pravico, da ne sodelujejo v kliničnih preskušanjih ali raziskovalnih projektih in da lahko med trajanjem raziskave ali projekta svoje sodelovanje prekinejo.



Ta pravica se dosledno spoštuje, je odgovorilo 36 (61 %) sodelujočih, bistveno bolj kot v preteklosti 13 (22 %) in bolj malo 6 (10 %), so odgovarjali sodelujoči. 4 (7 %) sodelujočih ni odgovorilo na to vprašanje.

PRAVICA DO NAJVIŠJE DOSEGLJIVE RAVNI ZDRAVSTVENEGA VARSTVA (KOP - 24. člen)

Bolnišnica nima sklenjenih dogovorov o sodelovanju z lokalnimi službami in združenji, vse se osebno dogovarjajo.

Dogovorov z zunanji sodelavci splošna bolnišnica nima.

Obstaja sodelovanje med bolnišnico in združenji.

Manjka strokovna psihosocialna podpora za najstniško populacijo in ogrožene družine, saj bolnišnica nima zaposlenih strokovnjakov s tega področja.

Izobešene imajo plakate o otrokovih pravicah, na voljo so tudi zloženske pred ambulanto.

Imajo dokumentacijo za beleženje informacij o telesni, duševni, socialni, kulturni in duhovni razsežnosti zdravja. Sodelujejo s socialnimi službami. Svetovanje je dostopno vsem otrokom, tudi na primarni ravni.

Zdravstveno varstvo je zagotovljeno le slovenskim otrokom, ki imajo zavarovanje, to ne velja za priseljence in tujce. Nimajo stalnega prevajalca, zaposleni se trudijo približati govorici pacienta. Veliko birokratizma pri nezakonitih priseljencih. Urgentno zdravljenje je zagotovljeno vsem otrokom in mladostnikom.

Na oddelku nimajo posebnega formularja za beleženje informacij o otrokovi razsežnosti zdravja. Vse posebnosti beležijo na temperaturni list ter ustno predstavijo na rednih jutranjih sestankih, naredijo timski plan. Klinična psihologinja koordinira delo z zunanjimi sodelavci. Bolnišnica ima sprejete protokole za sprejem v bolnišnico.

Bolnišnica ima protokole za zmanjševanje neprimerne hospitalizacije. Ima tudi dogovore z javnimi službami in združenji za zmanjševanje neustrezne hospitalizacije. Ima sistem za spremljanje in oceno nepotrebnih sprejemov, nepotrebnih sprejemov ni veliko.

Večkrat letno si oblikujejo lastne kriterije za potrebno hospitalizacijo, ki se spreminjajo. Problemi so zaradi prezasedenosti oddelka.

Potrebno bi bilo še več dnevne oskrbe oz. dnevne bolnišnice.

Na rednih sestankih in predajah potekajo ocene o ustreznosti bolnišnične obravnave.

Zaradi pomanjkanja pediatrov na primarni ravni, so otroci pogosto neopravičeno napoteni v bolnišnico. Še vedno preveč hospitalizacij za obolenja, ki se lahko zdravijo doma ali ambulantno (rinitis, angine brez zapletov).

Bolnišnica ima sprejete protokole za sprejem v bolnišnico.

Smiselno je uvesti protokole, namenjene zmanjševanju neprimerne hospitalizacije.

Bolnišnica ne omogoča tečajev za prostovoljce, ostale dejavnosti se izvajajo dobro.

Tečajev za prostovoljce ni bilo. Ni bilo tečajev in dogodkov za prostovoljce.

Prostovoljcev nimajo. Potrebno je še večje vključevanje prostovoljcev.

Niso imeli tečajev kulturne kompetentnosti.

Zaradi kratke ležalne dobe nimajo zaposlenega učitelja.

Trenutna prisotnost učiteljic, potrebno je še vključevanje vzgojiteljice.

Večjih in sodobnejših igralnic za otroke bi bili vsi veseli .

Prihajajo usposobljeni profesorji za posamezne predmete.

Pravica ni zapisana v aktih bolnišnice – o šoli, vrtcu.

Nimajo usposobljenih strokovnjakov npr. glasbenikov, igralskih terapevtov.

Ni starostnih omejitev za obiske na otroškem oddelku.

Otroci in starši so nameščeni v dovolj velikih sobah. Imajo bolnišnično šolo in vrtec. Imajo različne prireditve in prostovoljce, sodelovanje na lutkovnih predstavah, vzgojiteljica je glasbeno izobražena. Obiske omejuje le v primeru epidemioloških omejitev. Oddelek ima svojo pravljico, ki na prijazen način poskuša približati otroku hospitalizacijo.

Spoštovanje te pravice se je bistveno spremenilo na bolje. Imajo vrsto različnih aktivnosti, katere pripravijo različna društva. Otroci imajo dovolj pripomočkov za igro in učenje.

Na področju pravice do igre, počitka, prostega časa je bilo res veliko narejenega. Vmesno bi bilo, da bi se večina dejavnosti prenesla v popoldanski čas, saj je takrat veliko manj diagnostično terapevtskih postopkov.

Potrebna je vključenost učiteljev v interdisciplinarni tim na posameznih oddelkih.

Imajo različne tečaje, katerih se udeleži večina zaposlenih, običajno v lastni režiji.

Pri izobraževanju osebja se premalo poudarja pomen kulturne kompetentnosti.

Za manjše duhovne skupnosti ni tako poskrbljeno kot za krščansko, ki predstavlja večino in ima duhovnika v ustanovi.

Ne upošteva se mnenje drugih članov tima, predvsem o psihičnem stanju otroka (tveganje zaradi hospitalizacije).

Pritožb s strani staršev in združenj glede kršitve opisanih pravic ni bilo.

Mediji so velikokrat pohvalno pisali o zagotavljanju te pravice.

Bolnišnice in klinika so prejeli veliko ustnih in pisnih pohval s strani staršev, združenj in različnih medijev.

PRAVICA DO INFORMACIJ IN DO SODELOVANJA PRI VSEH ODLOČITVAH, POVEZANIH Z ZDRAVSTVENIM VARSTVOM (KOP - 12., 17. in 31. člen; Listina EACH - 4. in 5. člen)

Ob vходу na oddelek imamo obešeno Magna karto o otrokovih pravicah v bolnišnici. Ob sprejemu dobi vsak od staršev otroka knjižico Moj otrok mora v bolnišnico.

Tiskan izvod listine o pravicah otrok se ne izroči posebej otrokom.

Listina o otrokovih pravicah je izobešena v slovenščini in razložena vsem otrokom.

Zdravstvene informacije so na voljo v ustreznih jezikih in oblikah.

Manjka prevajalec za tuje državljane. Manjka tolmač za tuje jezike.

Informacije so načeloma v slovenskem jeziku, vedno so potrjujejo po svojih sposobnostih.

Zdravstvene informacije so na voljo v jezikih, ki prevladujejo. Imajo možnost tolmača tudi za gluhoneme. Sama sem potrebovala tolmača za podajanje informacij. Imajo možnost pogovora v tujih jezikih.

Zdravniki ne namenjajo dovolj časa in pozornosti otrokom in staršem, npr. kirurg ni dosegljiv, ker izvaja op program.

Zaradi kadrovske in časovne stiske so informacije staršem omejene.

Zdravniki namenjajo dovolj časa in pozornosti otrokom in staršem.

Zdravstveni delavci so primerno usposobljeni za komunikacijo s starši in otroki.

Zdravstveni delavci so usposobljeni za komunikacijo.

Vse našteje pravice se dosledno uresničujejo.

Premalo je znanja s področje komunikacije.

Komunikacija ni ustrezna in prilagojena otroku s strani zdravstvenega osebja. Otroka se ne upošteva dovolj. Ne pretehta se korist otroka pred bolečimi posegi.

Zdravstveni delavci se kontinuirano izobražujejo za komunikacijo z otroci, vendar več medicinske sestre.

Zdravniki namenjajo premalo časa in pozornosti za pogovor s hudo bolnimi otroki in starši oz. za otroke s slabo prognozo.

Vsem zdravstvenim delavcem manjkajo ustrezna znanja za uspešno komunikacijo.

Potrebna so usposabljanja zdravstvenega osebja iz komunikacije z otroki in družinami.

Posamezni zdravniki namenjajo premalo časa in pozornosti za informiranost.

Potrebno bi bilo več izobraževanje s področja komunikacije, posebej glede dajanja informacij o zdravstvenem stanju otroka.

V zdravstvenem kartonu ni posebnega prostora za pripombe in pritožbe v zvezi z zdravljenjem. Nimajo foruma za otroke, mladostnike in starše. Ta pravica se dosledno izvaja. Otroci in starši imajo možnost izraziti svoje mnenje v knjigi vtisov.

V zdravstvenem kartonu ni posebnega kartona za beleženje otrokovih pripomb ali pritožb, se pa lahko dodatno vpiše.

Zdravstveni delavci upoštevajo mnenja otrok, po potrebi se ločeno pogovarjajo z otrokom ali s starši.

Nimajo mehanizma za evidentiranje bolnikovih izkušenj in mnenj.

Imajo anketne vprašalnike, ki jih uporabljajo po končani hospitalizaciji za otroke in starše.

Zelo dosledno spoštujejo vse pravice.

V zdravstvenem kartonu nimajo posebnega prostora za beleženje otrokovih pripomb.

Imajo različne ankete za povratne informacije in mnenja posameznikov.

Na oddelku imajo nabiralnik za pritožbe in pohvale.

Forum za otroke in mlade ljudi ne obstaja.

Dosledno uresničujejo to pravico.

Pripombe v zvezi z zdravljenjem beležijo na temperaturni list.

Na oddelku je na voljo knjiga pritožb in pohval.

Vztrajajo na osebni in odkritem pogovoru. Odgovarjajo na anonimna vprašanja.

V primeru, da je več otrok hospitaliziranih v eni sobi je težko zagotoviti zasebnost za pogovor in obravnavo.

V bolnišnici obstaja komisija za zaščito bolnikovih pravic.

Otroci in starši svoje mnenje izražajo ustno in sproti. Ob zaključku zdravljenja pa izpolnijo anketni vprašalnik.

Predlagali bi vzpostavitev foruma na nivoju bolnišnice, posebej za otroški oddelek.

Pritožni postopki so zapleteni in izpostavljajo otroka.

Obstaja Urad za pritožbe, vendar verjetno niso vsi starši in otroci o tem poučeni.

Predlagajo ustanovitev posebne službe, ki bi skrbela za informiranje o otrokovih pravicah.

Še zmeraj se v pogovor o zdravstvenem stanju premalo vključuje otroke. Informiranje je preveč strokovno. Potrebni bi bili posebni časovni normativi!

Tudi izvajanje te pravice si zasluži posebno pohvalo.

Obstaja Urad za pritožbe. Pritožba je javno objavljena. Imajo tudi knjigo pohval in pritožb.

Prejeli so veliko ustnih in pisnih pohval. Pisnih pritožb ni bilo. Uveljavitev klinične poti, smernice in obravnava trpinčenega otroka so predlogi za spremembe v bližnji bodočnosti.

PRAVICA DO VAROVANJA PRED VSEMI OBLIKAMI NASILJA (KOP - 9., 16., 19. in 36. člen, Listina EACH - 2., 3., 8., 9. in 10. člen)

Bolnišnica nima protokolov za varovanje otrok pred vsemi oblikami nasilja. Nimajo posebne strokovne skupine za spremljanje in presojo nasilja nad otroki.

Imajo strokovno odgovorne osebe za varovanje otrok.

Usposabljanj za osebje ni bilo.

Za varovanje otrok so usposobljeni vsi. Pritožb ni bilo.

Bolnišnica nima protokolov za odzivanje na nasilje, ni strokovne skupine za spremljanje in presojo nasilja nad otroki, ni posebej določenih strokovnih delavcev za varovanje otrok pred nasiljem, tudi obravnava zapuščenih otrok ni urejena s protokoli, tudi usposabljanj za osebje ni bilo.

Obema staršema je dovoljeno, da ostaneta z otrokom ves čas, pritožb ni bilo, imajo brezplačno bivanje in nastanitve.

Dosledno upoštevajo to pravico. Prejeli več pohval. Staršem je vse jasno razloženo. V sobah so mape s podrobnimi informacijami.

Ob otroku je lahko eden od staršev, v določenih primerih oba.

Starejše otroke, v kolikor je možno, pregleda zdravnik istega spola. To ni vedno možno v dežurstvo. Za preglede imajo posebne prostore. Pri pregledu v več posteljni sobi se zagotovi zasebnost. Sobe nimajo svojih sanitarij.

Da bi lahko uresničevali pravico do zasebnosti, bi morali imeti več manjših sob s kopalnicami.

Otroci nimajo možnosti, da jih pregleda zdravnik istega spola. Imajo enoposteljne in dvoposteljne sobe. Vsaka soba nima kopalnice. V kolikor je možno, so otroci ločeni po spolu. Otroci imajo zasebnost pri pregledu in pogovoru. Pritožb ni bilo.

Popolno zasebnost otrok ne morejo zagotoviti zaradi prostorskih razmer.

Manjka soba namenjena zdravljenju zahtevnejših najstnikov.

Na oddelku imajo 50% eno in dvoposteljnih sob, ostale so več posteljne. Na 18 bolniških sob imajo 11 WC-jev in 11 kopalnic. Pritožbe so zelo redke, le to v primerih, ko ne morejo zagotoviti eno ali dvoposteljnih sob.

Imajo možnost do pregledov pri moških in ženskih zdravnikih. Otroke ločijo po spolu, starosti in simptomatiki. Kopalnice so skupne. Obstajajo zasebni prostori za pogovor. Zaves ne uporabljajo.

Otroci v dvoposteljnih in več posteljnih sobah niso ločeni po spolih. Vizite potekajo po sobah, kjer se gleda otroke vpričo drugih otrok. Nimajo pregradnih zaves. Otroci in starši se niso nikoli pritožili zaradi odrekanja te pravice.

Zdravniki premalo upoštevajo pravico otrok oz. mladostnikov do zasebnosti glede na spol in starost otroka.

Zdravniki še vedno premalo upoštevajo pravico zasebnosti in dajanja informacij.

Zagotavljajo podporo in pomoč svojcem v primeru smrti otroka.

Zelo dosledno izvajajo pravico do dostojanstvene smrti. Usposabljanj niso imeli, tudi pohval in pritožb ne.

Dosledno upoštevajo pravico do dostojanstvene smrti. Posebnih usposabljanj niso imeli.

Imajo malo izkušenj z umirajočimi, saj jih na srečo ni. V situacijah smrti je dana čustvena opora staršem predvsem s strani kliničnega psihologa. Sodelujejo s Hospicom. Opažajo pomanjkljivosti na področju komunikacije v opisanih situacijah.

Zelo dosledno se uresničuje ta pravica. Usposabljanj ni bilo, tudi pritožb ne, pohvale pa.

Bolnišnica še ni zagotovila usposabljanja. Zdravstveni delavci se samoiniciativno izobražujejo. Bistven napredek v spoštovanju pravice do dostojanstvene smrti, veliko prilagajanja, vključevanje prostovoljcev in duhovnika na željo otroka in staršev. Potrebna so dodatna znanja iz komunikacije.

Pravica, da otroci ne čutijo bolečine, se dosledno izvaja, 30% osebja je usposobljenega za obvladovanje bolečine. Pritožb ni bilo.

Delovanja osebja je usmerjeno v preprečevanje in obvladovanje bolečine.

Otroke z bolečino obravnava multidisciplinarni tim: pediater, kirurg, anesteziolog.

Nimajo protokolov za zdravljenje bolečine in paliativne oskrbe. Zaznavanje bolečine dokumentirajo, usposabljanja za področje obvladovanja bolečine ni bilo, tudi pritožb ni bilo. Dosledno uresničujejo pravico, da otroci ne čutijo bolečine. Imeli so dve usposabljanji na področju obvladovanja bolečine, bila je 100% prisotnost, pritožb in pohval ni bilo.

V posameznih primerih prosijo za pomoč ekipo, ki dela v protibolečinski ambulanti.

Uporabljajo stopenjske lestvice za oceno bolečine, ki se beleži na temperaturni list.

Dopuščajo in vzpodbujajo prosto izražanje čustev in bolečine in pri tem pomagajo.

Ni posebnega oddelka za paliativno oskrbo otrok.

Usposabljanj na področju obvladovanja bolečine ni bilo.

Potrebno je še preučiti možnosti za obvladovanje bolečine pri invazivnih postopkih-diagnostični in terapevtski.

Za otroke je dobro poskrbljeno. Potrebno je dodatno izobraževanje zdravstvenega osebja, kako prepoznati bolečino.

Ta pravica se dosledno upošteva. Protokolov nimajo. Potrebno bi bilo izobraževanje o prepoznavanju bolečine pri majhnem otroku.

Imajo protokole za pridobitev soglasja za raziskave, osebje se s starši in otroci vedno pogovori, ni prišlo do neljubih dogodkov, pritožb ni bilo.

Imajo protokole in etično komisijo za etične raziskave.

Raziskav niso opravljali.

Bolnišnica ima etično komisijo. Nobena raziskave ne teče brez ustreznih dovoljenj.

Raziskave so bile zakonite. Raziskave potekajo na podlagi predhodnega dogovora s starši in otroci, s pisnim soglasjem.

Priporočila in predlogi, ki so jih zapisali posamezni sodelujoči v raziskavi in jih je treba sprejeti v bližnji bodočnosti

Znotraj ustanove bi morala biti organizirana služba, ki bi obveščala otroke in starše o pravicah in možnosti izvajanja teh pravic.

Opažajo, da je socialna slika v državi vse slabša in da si nekateri starši ne morejo privoščiti obiskov v bolnišnici. Morda bi bilo moč kaj storiti na tem področju.

Uveljavitev klinične poti, smernice in obravnava trpinčenega otroka so predlogi za spremembe v bližnji bodočnosti.

Predlagam, da bi imeli starši v času hospitalizacije z otrokom bolniški dopust.

Do danes niso izdelani v Sloveniji standardi in normativi za sekundarni in terciarni nivo hospitalizacije. Zagotoviti je potrebno enake prostorske, kadrovske in strokovno pomoč oz. enako obravnavo v vseh ustanovah.

Pogrešajo urejena navodila na državnem nivoju glede otrokovih pravic, posebej kadrovske in prostorske normative.

Otroci niso pomanjšani odrasli, zato jih je potrebno jemati takšne kot so. Bolni otroci v bolnišnici zaslužijo popolno varnost in skrb ter strokovno zdravniško oskrbo. Menijo, da so to tudi dosegli, ko so na široko odprli vrata otroških bolnišnic.

Želijo si usposabljanja za mediacijo za reševanje sporov in neprijetnih incidentov. Želijo si pogoje dela, ki omogočajo več zasebnosti, predvsem z mladostniki in mladostnicami.

Pravice, ki delujejo uspešno: priložnost za igro, počitek, prosti čas, izobraževanje, pravica do dostopa zdravstvenih storitev brez razlikovanja, do varovanja pred vsemi oblikami nasilja, da ne čutijo bolečine.

Pravice ki jim je potrebno nameniti posebno pozornost so:

- brez razlikovanja sprejem v bolnišnico, le kot zadnja opcija,
- pravica do sodelovanja pri vseh odločitvah in svobodno izražanje svojega mnenja,
- pravica do zasebnosti.

Priporočila in predlogi, izboljšati je potrebno:

- pravica otroka, da sodeluje v procesu zdravljenja,
- pravica do informiranosti,
- ureditev potrebnih hospitalizacij in posegov,
- varovanje otroka pred nasiljem doma in drugod,
- spoštovanje pravice do zasebnosti otroka, posebej predšolskih in šolskih otrok.

Priporočila in predlogi:

- ureditev zdravstvenega zavarovanja za vse otroke, ki bivajo v Sloveniji,
- ureditev službe za dosledno upoštevanje otrokovih pravic v bolnišnici,
- izobraževanje vseh zdravstvenih delavcev o komunikaciji, pravic pacientov in kulturne kompetentnosti.

Priporočila in predlogi:

- upoštevati pravico otrok do zasebnosti glede na spol in starost,

- striktno upoštevati varovanje osebnih podatkov,
- pripraviti protokole s standardi hospitalizacij in okrepiti sodelovanje s primarno pediatrično službo,
- dodatno izobraževanje zdravstvenega osebja na področju komunikacije z otroki in njihovimi družinami.

Priporočila in predlogi:

- potrebno bi bilo uvesti standarde potrebnih hospitalizacij,
- posledično okrepiti in osvestiti primarno zdravstveno varstvo,
- imeti razvojno službo pediatrične zdravstvene nege na domu (oskrba z osrednjim venskim katetrom, parenteralna prehrana, dajanje različne terapije, posebna paliativna oskrba otrok, naštetih potrebujejo posebej izobraženo medicinsko sestro).

Vsem pravicam je potrebno nameniti posebno pozornost, mora biti visoka stopnja konsenza znotraj ekip med razpravljanjem, pri samoocenjevanju niso sodelovali predstavniki širše skupnosti.

8 RAZPRAVA

V zadnjih desetletjih je prišlo v tradicionalni zdravstveni negi do velikih sprememb, kar prinaša v konceptu pediatrične zdravstvene nege nove zahteve in usmeritve. Pediatrična zdravstvena nega zagotavlja pomoč otroku in družini v premagovanju fizioloških, psiholoških, socialnih in duhovnih vplivov na otrokov zdravstveni problem (Pajnkihar in Kegl, 2007, str. 149).

Natančno in dosledno izpolnjene vprašalnike so najprej vrnil trije predstavniki otroških oddelkov slovenskih bolnišnic. Vprašalnik in z njim povezane pravice hospitaliziranih otrok in mladostnikov so se nam zdele zelo pomembne, zato smo raziskavo izvedli s pomočjo glavnih medicinskih sester oz. pomočnic direktorjev za področje zdravstvene nege in oskrbe slovenskih bolnišnic. Tako smo v začetku oktobra 2010 imeli 59 izpolnjenih vprašalnikov. V raziskavo so vključeni predstavniki vseh slovenskih otroških oddelkov. Vsi sodelujoči so izpolnili osnovne podatke vprašalnika. V večini bolnišnic so posamezniki pripisali in razložili spoštovanje otrokovih pravic ter predlagali izboljšanja. V raziskavi je sodelovalo 11 zdravnikov pediatrov, 3 klinični psihologi, 24 diplomiranih medicinskih sester, 9 srednjih medicinskih sester, 2 fizioterapevta, 1 delovni terapevt, 2 učitelja, 3 vzgojitelji, 4 sodelujoči niso napisali svojega poklica. Zanimiv je podatek, da je največ sodelujočih diplomiranih medicinskih sester. Le-te tudi v praksi prevzemajo vlogo in delo ob pediatričnem pacientu.

Pediatrična zdravstvena nega se razlikuje od zdravstvene nege odraslega. Razlikuje se v spretnosti in znanju, zahtevanih za negovanje otroka, tako v tehnikah opazovanja kot psihični pomoči in vključevanju staršev v negovanje, kar zahteva specialna znanja pri učenju in pomoči (Pajnkihar in Kegl, 2007, str. 149).

Sodelujoči v raziskavi naj bi zapisali svoje osebne in kontaktne podatke. Le-te je zapisalo 36 oseb, 23 sodelujočih pa ne. Vsi zdravniki, ki so sodelovali v raziskavi so zapisali svoje osebne in kontaktne podatke. Podatke so zapisale tudi diplomirane medicinske sestre, vodje negovalnih timov otroških oddelkov. Le dve od omenjenih nista zapisali svojih podatkov. To je zelo vzpodbudno, saj so odkrito spregovorili o spoštovanju otrokovih

pravic v bolnišnicah. Če si upamo zapisati, ali na glas povedati določeno stanje, pozitivno in negativno kritiko, pomeni napredek oz. boljše delo v naših bolnišnicah. Svoje podatke sta zapisala tudi dva klinična psihologa, sodelujoči učiteljici in vse tri vzgojiteljice. Najmanj zapisanih osebnih in kontaktnih podatkov je iz vrst srednjih medicinskih sester. O sprejetju Listino o pravicah otrok v svoji bolnišnici, skladno s KOP, je 17 sodelujočih odgovorilo, da so listino sprejeli, 16 je odgovorilo, da listine niso sprejeli, 7 da je v teku in 19 jih na to vprašanje ni odgovorilo. V posameznih bolnišnicah odgovori niso skladni, nekaj odgovorov je pozitivnih, drugi negativni ali na vprašanje niso vsi odgovorili. Podobno so odgovarjali tudi na vprašanje, če je Listina o pravicah otrok v bolnišnici v tiskani obliki in izobešena v ustanovi na vidnem mestu. Podatki nam prikazujejo dejansko stanje v bolnišnicah, saj v državi ni enotnih navodil glede sprejema Listine o pravica otrok v bolnišnici. Listino o pravicah otrok v bolnišnici mora v ustanovi sprejeti odgovoren organ, na predlog zaposlenih oz. vodje otroškega oddelka. V času raziskave smo našli le na spletni strani celjske bolnišnice zapisano o sprejemu in veljavi Listine o pravicah otrok v bolnišnici. Vodji posameznih otroških oddelkov so zapisali, da je sprejem listine v teku, posamezni pa, da bodo v bodoče v okviru bolnišnice sprejeli listino. Podatek, da na to vprašanje ni odgovorilo 19 sodelujočih, 16 odgovorov je bilo negativnih, pove, da je poznavanje zakonodaje pomanjkljivo. Temelj v spremembi priznavanja medicinske sestre kot avtonomne in družbeno nepogrešljive profesionalke je znanje, ki ga imajo medicinske sestre v praksi (Pajnkihar, 2010, str. 106).

Raziskovalno vprašanje: Kako se izvaja in uresničuje Pravica do najvišje dosegljive ravni zdravstvenega varstva pri otrocih?

Pravica do najvišje dosegljive ravni zdravstvenega varstva, ki jo opredeljuje KOP v svojem 24. členu, vključuje telesno, duševno, socialno, kulturno in duhovno zdravje. Raziskava potrjuje, da se omenjena pravica uresničuje in spoštuje bistveno bolj kot v preteklosti, saj je 49 % sodelujočih odgovorilo, da se uresničuje dosledno, v veliki meri in enako število sodelujočih je zapisalo, da se pravica spoštuje bistveno bolj kot v preteklosti.

Kakovostna zdravstvena nega zagotavlja celovito skrb za otroka, za njegovo psihično, fizično, emocionalno, duhovno počutje. Upoštevati je potrebno individualne potrebe

otroka. Otroški oddelki si prizadevajo zagotavljati otroku varno, sproščeno in prijazno okolje (Pajnikihar in Kegl, 2007, str. 149).

Otroci imajo pravico dostopa do zdravstvenih storitev brez razlikovanja, se pravi, da ni pomembna narodnost, razredna pripadnost, veroizpoved, invalidnost, družbeni položaj in druge razlike. Ta pravica se uresničuje dosledno, v veliki meri, je odgovorilo 61 % sodelujočih, 32 % bistveno bolj kot v preteklosti, 7 % je odgovorilo bolj malo.

Otroci so sprejeti v bolnišnico samo takrat, če oskrbe, ki jo potrebujejo, ni mogoče enakovredno in enako učinkovito zagotoviti doma ali v ambulanti, 57 % sodelujočih je odgovorilo, da se ta pravica spoštuje dosledno, v veliki meri. Bistveno bolj kot v preteklosti je odgovorilo 24 % sodelujočih, bolj malo 10 %, nikakor 7 % in brez odgovora 2 %.

Načelo enakosti predstavlja danes temelj vseh mednarodnih instrumentov, ki s svojo vsebino posegajo na področje človekovih pravic (Kraljić, 2009, str. 43).

Pravica do igre, počitka, prostega časa in izobraževanja v skladu s svojo starostjo in stanjem ter v primernem okolju ob ustreznem osebju, je 81 % sodelujočih odgovorilo, da se izvaja dosledno, v veliki meri, 19 % jih meni, da se uresničuje bolj kot v preteklosti, bolj malo in nikakor ni bilo odgovorov.

Posamezni sodelujoči so zapisali, da nimajo pogodb oz. pisnih dogovorov o sodelovanju z združenji in nevladnimi organizacijami. Imajo pa prostovoljce in zunanje sodelavce (glasbenike, kulturnike), ki popestrijo življenje hospitaliziranih otrok in mladostnikov. Večina bolnišnic nima izobraževanja za prostovoljce, z izjemo ene ustanove, kjer se izobraževanju niso odzvali. Izobraževanje prostovoljcev je pomemben delež pri uresničevanju pravic hospitaliziranih otrok. Poleg psiholoških znanj prostovoljci nujno potrebujejo znanja in praktične izkušnje iz higiene in preprečevanja okužb.

Večina bolnišnic nima protokolov namenjenih za zmanjševanje nepotrebnih hospitalizacij. Zaposleni, predvsem pediatri sami sproti oblikujejo lastne kriterije za hospitalizacijo. Večina podatkov o otroku in njegovem stanju se še vedno zapisuje na temperaturni list.

Potrebno bi bilo izdelati enotne kriterije in protokole ter dokumentacijo za potrebne sprejeme na pediatrične oddelke. Sodelujoči predlagajo več dnevne bolnišnice.

Zdravstveno varstvo je zagotovljeno le slovenskih otrokom z ustreznim zavarovanjem, kar ne velja za priseljence in tujce. Ti imajo pravico le do urgentnih storitev. Večina bolnišnic nima prevajalcev in tolmačev. Osebe se trudi, da zagotovi prevajalca iz svojih vrst. Nekatere bolnišnice še vedno nimajo zaposlenega kliničnega psihologa.

Učitelji in vzgojitelji so danes nenadomestljivi v zdravljenju otrok in mladostnikov. Vse bolnišnice imajo vrtec in bolnišnično šolo. V posamezne bolnišnice prihajajo tudi učitelji za posamezno predmetno področje. Le en slovenski pediatrični oddelek nima vzgojitelja in en učitelja. Sodelujoči v raziskavi so predlagali prisotnost učiteljev in vzgojiteljev tudi v popoldanskem času, saj je takrat manj posegov in preiskav. Predlagajo tudi vključitev učiteljev in vzgojiteljev v interdisciplinarni tim, torej v zdravstveni tim.

Otroci drugih verstev nimajo enakih pravic in dostopnosti do duhovnika, kot otroci katoliške vere. To jim je potrebno zagotoviti.

Pri uresničevanju Pravice do najvišje dosegljive ravni zdravstvenega varstva v Sloveniji ni bilo pisnih pritožb. Večina bolnišnic je prejelo veliko pisnih in ustnih pohval s strani staršev, združenj in medijev. Ta pravica se spoštuje in uresničuje bistveno bolj kot v preteklosti.

Raziskovalno vprašanje: Kako se uresničuje Pravica do informiranja in sodelovanja otrok, mladostnikov in staršev pri vseh odločitvah povezanih z zdravstveno obravnavo?

Raziskava je pokazala, da se pravica do informiranja in sodelovanja uresničuje in spoštuje bistveno bolj kot v preteklosti. Otroci imajo pravico do informiranosti na način, ki ustreza njihovi starosti ter stopnji razvoja in razumevanja. 57 % sodelujočih je odgovorilo, da se izvaja dosledno, v veliki meri. Ta pravica se izvaja bistveno bolj kot v preteklosti, je odgovorilo 41 % sodelujočih. Bolj malo ni bilo odgovora. Le 2 % jih odgovarja, da se omenjena pravica ne izvaja.

S pravicami pacientov se ukvarja tudi Luksemburška deklaracija o varnosti pacientov iz leta 2005 (Luxembourg Declaration – Patient Safety – Making it Happen), ki med ostalim poudarja pomembnost zagotavljanja popolne informiranosti pacientov. Le pacient, ki ima

popoln in svoboden dostop do zdravstvenih informacij, lahko popolnoma razume njegovo obravnavo. Popolnoma informirani pacienti (informed patient) imajo tako boljši položaj pri varovanju svojega zdravja (Kraljić, 2009b, str. 41).

O spoštovanju in uresničevanju pravice otrok, da svobodno izrazijo svoje mnenje in da se jih sliši in upošteva starosti in zrelosti primerno, je 46 % sodelujočih odgovorilo dosledno, v veliki meri. Bistveno bolj kot v preteklosti je odgovarjalo 49 % in bolj malo 5 % sodelujočih.

Zdravstveni delavci in sodelavci se trudijo posredovati informacije v jeziku, razumljivem otrokom in staršem. Pediatrična klinika v Ljubljani ima tolmača za gluhoneme. Medicinske sestre opažajo, da posamezni zdravniki posvetijo premalo časa in pozornosti posredovanju informacij, posebej pri otrocih s težkimi obolenji in s slabo prognozo. Informacije so včasih preveč "strokovne". Sodelujoči v raziskavi predlagajo izdelavo časovnih normativov za posredovanje informacij. Zdravniki v raziskavi sami ugotavljajo, da se premalo posvečajo otrokom in staršem zaradi časovne in kadrovske stiske. Napisano gotovo drži, res pa je, da bolnega otroka in mladostnika in z njim prizadetega in ranljivega starša, to v konkretni situaciji ne zanima. Starše in otroke skrbi njihovo zdravje. Velikokrat morajo medicinske sestre dodatno pojasnjevati in dajati informacije o stanju otroka. Ob tem morajo upoštevati svoje kompetence. Medicinska sestra je nosilka in izvajalka celostne zdravstvene nege, zagovornica otroka in družine, posrednica informacij otroku in staršem, svetovalka in koordinatorica, podpora otroku in staršem in strokovna sogovornica v negovalnem in zdravstvenem timu (Pajnikihar in Kegl, 2007, str. 150). Sodelujoči v raziskavi predlagajo več izobraževanja o komunikaciji z otrokom in njihovimi starši, s poudarkom na varovanju poklicne skrivnosti. V Sloveniji nimamo forumov za otroke, mladostnike in starše s strani zdravstvenih zavodov. Potrebno jih je vzpostaviti. Ta pravica se uresničuje in spoštuje bistveno bolj kot v preteklosti. Pritožb ni bilo. Bolnišnice so prejele veliko ustnih in pisnih pohval pri uresničevanju te pravice.

Raziskovalno vprašanje: Kako se zagotavlja Pravica do varovanja otrok in mladostnikov pred oblikami nasilja v času hospitalizacije?

Raziskava prikazuje, da se pravica otrok in mladostnikov do varovanja pred vsemi oblikami telesnega ali duševnega nasilja, poškodbe ali zlorabe, zanemarjanja ali malomarnega ravnanja, trpinčenja ali izkoriščanja vključno s spolno zlorabo v slovenskih otroških bolnišnicah spoštuje dosledno, v veliki meri, saj je tako odgovorilo 56 % sodelujočih, 34 % bistveno bolj kot v preteklosti, bolj malo 7 % in nikakor 3 %. Odgovori prikazujejo, da se ta pravica uresničuje in spoštuje. To je zelo občutljivo področje, v posameznih primerih še zanemarljivo. Večina bolnišnic nima protokolov za varovanje otrok pred različnimi oblikami nasilja. Bolnišnice nimajo strokovne skupine za spremljanje in presojo nasilja nad otroki pred prihodom v bolnišnico in v sami bolnišnici. Izobraževanj za osebje o preprečevanju nasilja je bilo zelo malo. Večina nima posebej določenih strokovnih delavcev za varovanje otrok pred nasiljem. Kršitve pravic so včasih kršene pri zapuščenih otrocih in tisti, kjer starši ne skrbijo primerno za njih. Vsakič se mora oceniti, kdaj je hospitalizacija otroka in mladostnika potrebna v njegovo korist in kdaj v njegovo škodo. V Sloveniji nimamo ustanove, kamor bi lahko namestili otroke in mladostnike s težkimi čustvenimi in vedenjskimi motnjami. Tako to populacijo nameščajo od enega do drugega vzgojno izobraževalnega zavoda, z vmesnimi postanki na pediatriji, na odsekih za otroško in mladostniško psihiatrijo ali pa na oddelkih za odrasle psihiatrične bolnike, od katerih eni niso strokovno, drugi ne kadrovsko, nobeni pa prostorsko primerni za takšno delo. Nikjer v Sloveniji nimamo varovanega oddelka za otroško in mladostniško psihiatrijo, ko nekateri otroci z duševnimi motnjami potrebujejo stalen nadzor in intenzivno psihiatrično zdravljenje. V praksi se tako dogaja, da so sprejeti na oddelke za odrasle psihiatrične bolnike. Različne ustanove opozarjajo na ta primanjkljaj že leta, vendar še do danes ni prišlo do sprememb (Gregorič-Kumperščak, 2019, str. 83).

Uveljavitev klinične poti, smernice in obravnava trpinčenega otroka so predlogi za spremembe v bližnji bodočnosti, je zapisala v vprašalniku sodelujoča medicinska sestra!

Pravica do sobivanja staršev s svojimi otroci in možnost obiskov v bolnišnici se zelo dobro uresničuje. 81 % sodelujočih je odgovorilo, da se ta pravica spoštuje dosledno, v veliki meri in 19 % bistveno bolj kot v preteklosti. Tudi sodelujoči opozarjajo, da bi starši morali koristiti v času bivanja svojega otroka v bolnišnici plačani bolniški dopust. To bo potrebno

v prihodnosti urediti. Problem so tudi prostorske namestitve, saj ni dovolj eno in dvoposteljnih sob. V večini bolnišnic je premalo sanitarij in kopalnic.

Na vprašanje pravice do zasebnosti, je 49 % sodelujočih odgovorilo, da se izvaja dosledno, v veliki meri, 36 % bistveno bolj kot v preteklosti, 13 % bolj malo in 2 % nikakor. Zaposleni se trudijo, da zagotavljajo otrokom in mladostnikom zasebnost, omejitve so v prostorskih in tudi kadrovskih težavah. Če je možno, so otroci v sobah ločeni po spolu, starosti in simptomatiki. Pogosto zasebnost ni zagotovljena predšolskim in šolskim otrokom, saj so nameščeni v več posteljnih sobah, brez kopalnic in sanitarij. Država bo morala tukaj še veliko narediti, predvsem zagotoviti finančna sredstva. Vedno bolj se uveljavljajo dnevne bolnišnice, toda tudi v teh primerih potrebujejo otroci in starši primerno prostorsko namestitev s sanitarijami in s tem povezano zasebnost. Na željo otroka se zagotovi pregled zdravnika istega spola. To se v praksi redko spoštuje.

Pravica do dostojanstvene smrti se v 76 % spoštuje dosledno, v veliki meri in 19 % bistveno bolj kot v preteklosti, 3 % bolj malo, 2 % ni bilo odgovora. Sodelujoči so zapisali, da se ta pravica v praksi spoštuje, da se osebje prilagaja otrokom in staršem, da se v oskrbo vključujejo psihologi, duhovniki, po potrebi tudi prostovoljci. V prihodnosti bo potrebno izobraževanje iz komunikacije tudi na tem področju. V preteklosti so imeli zelo malo izobraževanj.

Pravica otrok in mladostnikov, da ne čutijo bolečine, se izvaja dosledno, v veliki meri, v 66 %, 32 % pa bistveno bolj kot v preteklosti. Na vprašanje ni odgovorilo 2 % vprašanih. Ta pravica se v praksi dosledno izvaja, vključujejo se strokovnjaki različnih področij. V Sloveniji ni enotnih smernic in protokolov za zdravljenje bolečine in paliativne oskrbe. Tudi na tem področju je potrebno več izobraževanja, kako opaziti in prepoznati bolečino. Sodelujoča medicinska sestra predlaga: vzpostaviti razvojno službo pediatrične zdravstvene nege na domu (oskrba osrednjih venskih katetrov, parenteralna prehrana, dajanje različne terapije, posebna paliativna oskrba otrok, naštetih potrebujejo posebej izobraženo medicinsko sestro).

Pravica otrok, da ne sodelujejo v kliničnih raziskavah in da lahko svoje sodelovanje v raziskavi tudi prekinejo, se v 61 % uresničuje dosledno, v veliki meri, v 22 % bistveno bolj kot v preteklosti, bolj malo 6 %, in 7 % sodelujočih ni odgovorilo na to vprašanje. Raziskave, ki so potekale v otroških bolnišnicah so bile zakonite. Bilo jih je zelo malo. V Sloveniji bi bila koristna raziskava o številu preiskav in posegov pri otrocih in mladostnikih, ko so opravljene v praksi in dejansko potrebo opravljenih preiskav, saj vemo, da je mnogo preiskav in posegov pogosto nepotrebnih. To bi bilo gotovo v korist otroku in njegovim pravicam, prihranili pa bi veliko finančnih sredstev.

Pravica do varovanja pred vsemi oblikami nasilja, se upošteva in spoštuje bistveno bolj kot v preteklosti. V prihodnosti bo še potrebno veliko narediti na tem področju. Tudi za uresničevanje te pravice so bolnišnice prejele pisne in ustne zahvale.

9 SKLEP

KOP, Listina EACH, URS in drugi dokumenti zagotavljajo otrokom in mladostnikom pravice in svoboščine v skladu z zrelostjo in starostjo. Otroke in mladostnike moramo obravnavati in upoštevati individualno, pri delu z njimi smo se dolžni odločati vedno v njihovo korist, posebej je to pomembno v času bolezni in drugih težavah ter stiskah. Človekove pravice so tudi pravice otrok in mladostnikov. Otroke moramo obravnavati kot subjekt in ne kot objekt. Tudi v Sloveniji se še otroke pogosto obravnava kot objekt. Z namenom spoštovanja in doslednega izvajanja pravic otrok in mladostnikov, posebej pred, med in po hospitalizaciji, smo izvedli raziskavo o spoštovanju otrokovih pravic v slovenskih bolnišnicah. Namen je bil spomniti in osvestiti zaposlene v slovenskih bolnišnicah na zakonodajo, KOP in Listino EACH o otrokovih pravicah, razmisliti o uresničevanju teh pravic in izboljšati področja, kjer se to da. Raziskava nam je dala veliko pomembnih podatkov, ki so predstavljeni v rezultatih, interpretaciji in razpravi. Zdravstveni delavci in sodelavci v slovenskih bolnišnicah bistveno bolj kot v preteklosti spoštujejo in uresničujejo pravice hospitaliziranih otrok in mladostnikov s posameznimi omejitvami, o katerih odkrito spregovorijo in sami nanje bolj težko vplivajo.

Predlogi in ukrepi, ki jih je potrebno sprejeti v bližnji prihodnosti so:

- sprejem listine o otrokovih pravicah v posameznih bolnišnicah in postavitev na vidna mesta na otroških oddelkih,
- v vsaki bolnišnici vzpostaviti službo za otrokove pravice, katera bi informirala otroke in starše o pravicah otrok in Listini EACH,
- dostopnost kliničnega psihologa na vseh otroških oddelkih,
- dostopnost prevajalcev in tolmačev na vseh otroških oddelkih,
- starši morajo imeti v času otrokove hospitalizacije vsaj do šestega leta bolniški dopust,
- zagotoviti enake prostorske in kadrovske normative v vseh bolnišnicah,
- urediti pisne normative in standarde za potrebne hospitalizacije, dnevne bolnišnice in ambulantno zdravljenje,

- zagotoviti pravico do zdravstvenih storitev in do pediatra 24 ur na dan vsem otrokom in mladostnikom, tudi tujcem in osebam brez zavarovanja na primarni, sekundarni in terciarni ravni in to po vsej Sloveniji enako,
- ureditev enotne dokumentacije za vse otroške oddelke (informiranost otroka, zapisovanje bolečin, otrokovega mnenja...),
- spoštovanje zasebnosti otrok in mladostnikov ter dosledno upoštevanje načela tajnosti,
- organizirati in financirati izobraževanje iz komunikacije z otroki in starši za vse zdravstvene delavce in sodelavce,
- vzpostaviti forum za otroke,
- pripraviti protokole s standardi hospitalizacij in okrepiti sodelovanje s primarno pediatrično službo,
- uveljavitev klinične poti, smernice in obravnava trpinčenega otroka v bližnji bodočnosti.

Pot do popolnega spoštovanja otrokovih pravic v bolnišnici je tudi v Sloveniji dolga. Zapisane pravice niso dovolj, iz njih je potrebno speljati dejanja, postopoma jih je potrebno uresničevati in vsak dan v praksi izboljševati. V Sloveniji se srečujemo pri uresničevanju pravic hospitaliziranih otrok s podobnimi težavami kot v drugih evropskih državah in po svetu, kjer so potekale raziskave z enakim vprašalnikom o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici. Pomanjkljivosti pri nas so na področju informiranosti, pomanjkanje komunikacijskih veščin in usposobljenost za reševanje specifičnih problemov. Spoštovanje in uresničevanje pravic hospitaliziranih otrok je v veliki meri odvisno od osebnosti in človeških vrednot posameznega zdravstvenega delavca in sodelavca. Vodstvo bolnišnic in otroških oddelkov lahko pripomore ali tudi zavira spoštovanje otrokovih pravic v posamezni bolnišnici. Opravljena raziskava zapisano potrjuje. V bolnišnicah, kjer je vodstvo naklonjeno spremembam in novitetam, mu sledi tudi ostalo osebje.

Zadovoljni smo, da nam je v Sloveniji uspelo izvesti pomembno raziskavo o pravicah hospitaliziranih otrok. Rezultate raziskave in predloge bomo posredovali Združenju za pravice bolnih otrok in mladostnikov, Ministrstvu za zdravje in Evropskemu združenju za otroke v bolnišnici. Predlagali bomo, da se v bližnji bodočnosti raziskava nadaljuje med hospitaliziranimi otroki in njihovimi starši ter združenji. V začetku raziskave smo mislili, da bomo že veliko naredili s tem, če se bo osebje na slovenskih otroških oddelkih vsaj

pogovarjalo in razmišljalo o pravicah bolnih otrok in njihovih staršev. Raziskava je presegla pričakovanja. Skoraj polovica sodelujočih je s svojimi izjavami in s konkretnimi predlogi potrdila, da zelo dobro poznajo pravice otrok in mladostnikov in jih tudi uresničujejo in izboljšujejo v praksi, kolikor je to možno. Zavedajo se, da se vsega ne da spremeniti in izboljšati naenkrat.

V slovenskih bolnišnicah se pravice otrok in mladostnikov spoštujejo vsak dan bolj. Zdravstveni delavci in sodelavci se bomo s svojim znanjem, stalnim izpopolnjevanjem in kakovostnim delom postopoma približevali popolnemu spoštovanju otrokovih pravic.

LITERATURA

Balažic, J. et al. Zakon o pacientovih pravicah s komentarjem. Ljubljana: GV Založba, 2009.

Batellino, T. Sodelovanje staršev pri zdravljenju otrok, mladostnic in mladostnikov. V: Marolt-Meden, B, Stvarnik, M.(ur.). Bivanje otrok in mladostnikov v bolnišnicah. Ljubljana: Ustanova za novo pediatrično kliniko, 2004:7.

Bratanič, B. Pomen sobivanja mater in otrok v bolnišnici. V: Marolt-Meden, B, Stvarnik, M. (ur.). Bivanje otrok in mladostnikov v bolnišnicah. Ljubljana: Ustanova za novo pediatrično kliniko, 2004: 8-9.

Bregant, L. Značilnosti nedonošenčkov. V: Kornhauser-Cerar, L. (ur.). Vaš nedonošenček. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, 2005: 19-29.

Cijan, R. Osnove zdravstvene zakonodaje. Maribor: Visoka zdravstvena šola Maribor, 1999.

Dolenc, A. Medicinska etika in deontologija – dokumenti s komentarjem.: Tangram., 1993

Felc, Z. Osnove neonatologije. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede, 2008.

Globevnik-Velikonja, V. Nedonošenček in družina. V: Kornhauser-Cerar, L. (ur.). Vaš nedonošenček. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, 2005: 103-125.

Grbec, V. Kakovost dela v zdravstvu temelji na vrednotah. Obzor Zdr N 2000; 34(3-4): 101- 2.

Gregorič-Kumperščak, H. Avtonomija otroka in mladostnika s stališča otroškega in mladostniškega psihiatra. V: Reberšček-Gorišek, J, Kraljić, S. (ur.). Medicina in pravo. Maribor: Univerzitetni klinični center Maribor, 2009: 80-83.

Havelka, M. Zdravstvena psihologija. Zagreb: Školska knjiga, 1998.

Hoyer, S. Zdravstvena nega otroka. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije, 1994.

Hoyer, S. Pristopi in metode v zdravstveni vzgoji. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, 2005.

Jakič, R. O izkušnjah s sobivanjem v bolnišnici. V: Marolt- Meden, B, Stvarnik, M. (ur.). Bivanje otrok in mladostnikov v bolnišnicah. Ljubljana: Ustanova za novo pediatrično kliniko, 2004: 16.

Kancler, K. Želim zdravega otroka. Maribor: Obzorja, 1988.

Kersnič, P, Filej, B. (ur.). Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Mednarodni kodeks etike za babice. 2. izd. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije-Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2006.

Končina-Peternel, M. Človekove pravice in temeljne svoboščine.V: Šturm, L.(ur.). Komentar ustave Republike Slovenije. Ljubljana: Fakulteta za podiplomske državne in evropske študije, 2002: 578-582.

Korošec, D. et al. Pacientove pravice. V: Korošec, D.(ur.). Zakon o pacientovih pravicah s komentarjem. Ljubljana: GV Založba, 2009: 25-60.

Kraljić, S. Pravica otroka do privolitve oziroma do odklonitve medicinskega posega. Podjetje in delo. 2003; 29(5): 924-939.

Kraljić, S. Pravica otroka do zdravja: mednarodna in domača (ne) sporna razmerja? V: Brumen, M, Železnik, D, Pirš, K. (ur.).Kakovost v zdravstveni in babiški negi – odgovorni, kompetentni in inovativni zaposleni: zbornik predavanj in posterjev 2. Znanstvenega simpozija z mednarodno udeležbo. Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, 2009a: 99-108.

Kraljić, S. Predstavitev zakona o pacientovih pravicah. V: Pirš, K. (ur.). Zdravstvena zakonodaja v luči zdravstvene nege: obvezne vsebine "Zakonodaja s področja zdravstva". Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, 2009b: 40-56.

Kraljić, S. Razveza staršev kot oblika psihičnega nasilja nad otroci. V: Dvoršak, A, Selinšek, L. (ur). Nasilje v družini: kazensko pravni, kriminalistični in kriminološki problemi. Ljubljana: Fakulteta za varnostne vede in Pravna fakulteta, 2010. 83-93.

Kržišnik, C. Otroška bolnišnica 1865-2006. V: Marolt- Meden, B, Stvarnik, M. (ur.). Bivanje otrok in mladostnikov v bolnišnicah. Ljubljana: Ustanova za novo pediatrično kliniko, 2004: 4-5.

Kvas, A. Znanstveno raziskovalno delo - izziv sodobnega časa-s poudarkom na zadnjih desetih letih v Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana. V: Kvas, A. et al. (ur.). Zdravstvena nega včeraj, danes, jutri: ob 80 letnici delovanja medicinskih sester v ljubljanski regiji. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, 2007: 75-89.

Marolt-Meden, B. Zakon o pacientovih pravicah v luči pravic otrok in mladostnikov. V: Pirš, K.(ur.). Zdravstvena zakonodaja v luči zdravstvene nege: obvezne vsebine "Zakonodaja s področja zdravstva". Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, 2009. 60-66.

Meško, J. Vloga vzgojiteljic in vzgojiteljev pri humanizaciji bivanja otrok v bolnišnici. V: Marolt- Meden, Stvarnik, M. (ur.). Bivanje otrok in mladostnikov v bolnišnicah. Ljubljana: Ustanova za novo pediatrično kliniko, 2004: 20-21.

Mikuš-Kos, A. Kako doživlja otrok bolezen. Ljubljana, Slovenija: Cankarjeva založba, 1969.

Musek, J, Pečjak, V. Psihologija. Ljubljana, Slovenija: Educy, 1997.

Novak, B, Korošec, D. Pacientove pravice. V: Korošec, D.(ur.). Zakon o pacientovih pravicah s komentarjem.(66-260) Ljubljana: GV Založba, 2009: 66-260.

Oštir, M. Poročilo s 14. srečanja Zveze združenj pediatričnih medicinskih sester Evrope. Utrip. 2009; 17(12): 24.

Pajnkihar, M. Teoretične osnove zdravstvene nege. Maribor: Visoka zdravstvena šola, 1999.

Pajnkihar, M. Razvoj koncepta »praksa osnovana na znanstvenih dokazih« v pediatrični zdravstveni negi. V: Gregorič, A. (ur.). XVI. Srečanje pediatrov v Mariboru z mednarodno udeležbo in III. Srečanje medicinskih sester. Maribor: Splošna bolnišnica, 2006: 163-165.

Pajnkihar, M, Kegl, B. Koncepti sodobne Pediatrične zdravstvene nege. V: Gregorič, A. (ur.) XVII. Srečanje pediatrov v Mariboru in IV srečanje medicinskih sester. Maribor: Splošna bolnišnica, 2007:149-153.

Pavlović, Z. Človekove pravice? Otrokove pravice? Dajte no.... V: Rustja, E. (ur.). Vzgoja in izobraževanje za človekove pravice: zbornik. (73-80). Ljubljana: Pedagoški inštitut, 2008:78-79.

Peterka - Novak, J. Zdravstvena nega in starši. V: Marolt- Meden, B, Stvarnik, M. (ur.). Bivanje otrok in mladostnikov v bolnišnicah. Ljubljana: Ustanova za novo pediatrično kliniko, 2004: 10-12.

Pirš, K. Predgovor. V: Pirš, K. (ur.). Zdravstvena zakonodaja v luči zdravstvene nege: obvezne vsebine "Zakonodaja s področja zdravstva". Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, 2009: 6-9.

Pleterski-Rigler, D. (ur.). Moj otrok mora ostati v bolnišnici. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine, Forum za pravice otrok v bolnišnici, 2009.

Sancin, V. Mednarodna materialnopravna in institucionalna ureditev na področju človekovih pravic. V: Rustja, E. (ur.). Vzgoja in izobraževanje za človekove pravice: zbornik. Ljubljana: Pedagoški institut, 2008: 17-23.

Strojin, T. Uvod v zdravstveno pravo. Ljubljana: Uradni list Republike Slovenije, 1998.

Svetlik, I. Uvodnik ministra za delo, družino in socialne zadeve. V: Vojnovič, M. et al. (ur.). Konvencija o otrokovih pravicah. Ljubljana: Unicef Slovenija, 2009: 2.

Tomori, M. Knjiga o družini. Ljubljana: EWO, Ljubljana, 1994.

Trček, J. Medosebno komuniciranje - kontaktna kultura. Ljubljana: Korona plus, 1998.

Trstenjak, A. Profesionalna etika in civilna družba. V: Toplak, L. (ur.). Profesionalna etika pri delu z ljudmi. Zbornik. Ljubljana: Univerza v Mariboru in Inštitut Antona Trstenjaka za psihologijo, logoterapijo in antropohigieno v Ljubljani, 1996: 9-12.

Trstenjak, J. Naš cilj - varen otrok. V: Filej, B, Kersnič, P. (ur.) Zdravstvena in babiška nega - kakovostna, učinkovita in varna: zbornik predavanj in posterjev 6. kongresa zdravstvene in babiške nege. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2007: 189-191.

Tschudin, V. Etika v zdravstveni negi: Razmerja skrbi. Ljubljana, Educy: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, 2004.

Ule, M, Kuhar, M. Mladi, družina, starševstvo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, 2003.

Ule, M. Psihologija komuniciranja. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, 2005.

Urbančič, K. Komunikacija s starši prezgodaj rojenega otroka v enoti intenzivne nege in terapije. Obzor Zdr N 1998;. 32 (3-4): 155-65.

Vuga, S. Zdravstvena nega in profesionalna etika. V: Toplak, L. (ur.). Profesionalna etika pri delu z ljudmi. Zbornik. Ljubljana: Univerza v Mariboru in Inštitut Antona Trstenjaka za psihologijo, logoterapijo in antropohigieno v Ljubljani, 1996: 317-323.

Young, J. Human rights are children' s rights: A Guide to Ensuring Children and Young People' s Rights. London, England: NBC, 2008.

Zupančič, M, Justin, J. Otrok, pravila, vrednote. Radovljica: Didakta, 1991.

Žezlina, M. Zagotavljanje pacientovih pravic v praksi. V: Pirš, K. (ur.). Zdravstvena zakonodaja v luči zdravstvene nege: obvezne vsebine "Zakonodaja s področja zdravstva". Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, 2009: 103-108.

Žerjav-Tanšek, M. Posebnosti medicinske diagnostike v pediatriji. V: Marolt-Meden, B, Stvarnik, M. (ur.). Bivanje otrok in mladostnikov v bolnišnicah. Ljubljana: Ustanova za novo pediatrično kliniko, 2004: 13.

Pravni viri:

Evropska konvencija o uresničevanju otrokovih pravic. Uradni list Republike Slovenije – MP, št. 26/1999.

Kazenski zakonik (KZ-1). Uradni list Republike Slovenije št. 55/2008, 66/2008, 89/2008.

Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah, Zakon o ratifikaciji konvencije Združenih narodov o otrokovih pravicah. Uradni list SFRJ- MP št. 15 / 1990, Uradni list Republike Slovenije - MP št 9 /1992, 35 / 1992.

Konvencija o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine (MVCPB) - Oviedska konvencija, Uradni list Republike Slovenije - MP, št. 70/1998.

Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja. Uradni list Republike Slovenije št. 30/2003, 35/2003, 78/2003, 84/2004, 44/2005, 86/2006, 90/2006, 64/2007, 33/2008, 71/2008, 7/2009.

Ustava Republike Slovenije. Uradni list Republike Slovenije št. 33/1991- I, 42/1997, 66/2000, 24/2003, 69/2004, 68/2006.

Zakon o nalezljivih boleznih Uradni list Republike Slovenije št. 69/1995, 25/2004, 47/2004, 119/2005, 33/2006-UPB1.

Zakon o pacientovih pravicah. Uradni list Republike Slovenije št. 15/2008.

Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju. Uradni list Republike Slovenije št. 12/1996, 44/2000, 86/2004, 79/2006.

Zakon o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja. Uradni list Republike Slovenije št. 12/2000.

Zakon o ratifikaciji Evropske konvencije o uresničevanju otrokovih pravic. Uradni list Republike Slovenije št. 86/1999.

Zakon o varstvu osebnih podatkov. Uradni list Republike Slovenije št. 86/2004, 113/2005, 51/2007, 67/2007, 94/2007.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih. Uradni list Republike Slovenije št. 69/2004, 101/2007, 122/2007.

Zakon o zdravstveni dejavnosti Uradni list Republike Slovenije št. 23/2005, 15/2008, 23/2008, 58/2008.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Uradni list Republike Slovenije 72/2006, 114/2006, 91/2007, 76/2008.

Viri

Čebašek-Travnik Z. *Otrokove pravice so človekove pravice*, 2008. Dostopno na: www.shrani.si/f/2R/6A/1oyRI6Nf/otrokove-pravice-mf-podi.ppt (5. 6. 2010).

EACH (European Association for Children in Hospital). Dostopno na: <http://www.each-for-sick-children.org/> (5. 8. 2010).

EACH (European Association for Children in Hospital).Final.repoort Self evaluation Model and Tool, 2010.Dostopno na. <http://www.each-for-sick-children.org/news/general-news/93-last-update-evaluation-tool> (8. 8. 2010).

EACH (European Association for Children in Hospital). EACH Chartes. Dostopno na: <http://www.each-for-sick-children.org/each-charter>(6. 8. 2010).

Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Program za otroke in mladino 2006-2016, 2006. Dosegljivo na http://www.mddsz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/(12. 7. 2010).

Ministrstvo za zdravje. Akcijski načrt za izvajanje programa za otroke in mladino v RS 2009-2010, 2009. Dosegljivo na: http://www.mz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/(12. 7. 2010)

Ministrstvo za zdravje. Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013, 2008. Dosegljivo na: http://www.mz.gov.si/si/zakonodaja_in_dokumenti/dokumenti_strategije_resolucije/(15. 7. 2010).

Task Force on Health Promotion for Children an Adolescents in & by Hospitals (HPH-CA). Self-evaluation model and tool on the respect of Children's Rigts in Hospital. Janoary 2009. Dostopno na: <http://who.collaboratingcentre.meyer.it> (10. 12. 2009).

Unicef Slovenija. Dostopno na: http://www.unicef.si//main/unicef_po_svetu_wlgt. (25. 10. 2009).

Varuh človekovih pravic RS. Dostopno na: <http://www.varuh-rs.si/medijsko-sredisce/aktualni-primeri/novice/detajl/neustrezna-obravnavo-otrok-in-mladostnikov>-(10. 8. 2010).

Varuh človekovih pravic RS. Dostopno na: <http://www.varuh-rs.si/o-instituciji/podrocja-dela-varuha/varstvo-otrokovih-pravic>/(20. 10. 2009).

Varuh človekovih pravic RS. Dostopno na: <http://www.varuh-rs.si/o-instituciji/vodstvo>/(5. 7. 2010).

Varuh človekovih pravic RS. Splošna deklaracija človekovih pravic. Dostopno na: <http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-človekovih-pravic/org> (15.7. 2010).

Združenje za pravice bolnih otrok. Dostopno na: <http://www.pravicebolnihotrok.si> (15. 10. 2009).

PRILOGE

ANKETNI VPRAŠALNIK

Ime in naslov bolnišnice:	Ime oddelka/slужbe:
Ime in elektronski naslov vodje izbranega oddelka/slужbe:	Ime, elektronski naslov in telefonska številka osebe, odgovorne za izpolnitev vprašalnika:
Starost otrok, ki se zdravijo v bolnišnici:	Datum izpolnitve:

Ali je bolnišnica sprejela listino o pravicah otrok v bolnišnici, skladno s Konvencijo o otrokovih pravicah?	DA Vpišite datum sprejema in priložite kopijo vaše listine	NE	V TEKU (od ...)
Ali je listina na voljo v tiskani obliki in ali je izobešena v vseh oddelkih/ambulantah?	DA Navedite sklep o njenem sprejetju.	NE	DELNO (Ocenite njeno dostopnost - v odstotkih)

PODROČJE: PRAVICA DO NAJVIŠJE DOSEGLJIVE RAVNI ZDRAVSTVENEGA VARSTVA (KOP - 24. člen)

Pravica 1: Pri zagotavljanju zdravstvenega varstva otrok je treba upoštevati vse razsežnosti zdravja, vključno s telesnim, duševnim, socialnim, kulturnim in duhovnim zdravjem.

<p><i>Upoštevajte:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. V bolnikovi zdravstveni dokumentaciji je namenjen poseben prostor za beleženje informacij o telesni, duševni, socialni, kulturni in duhovni razsežnosti zdravja. 2. Ali ima bolnišnica sklenjene dogovore o sodelovanju z lokalnimi javnimi službami in/ali združenji, da zagotavlja spoštovanja te pravice? Ali se ti dogovori izvajajo? 3. Svetovanje je dostopno vsem otrokom in mladostnikom tudi na primarni ravni, ne samo v bolnišnici. 4. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih? 5. Bolnišnica je prejela od otrok in njihovih družin pohvale. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici. 	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena</p> <p>V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <p><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri</p> <p><input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti</p> <p><input type="checkbox"/> Bolj malo</p> <p><input type="checkbox"/> Nikakor</p>

Pravica 2: Otroci imajo pravico dostopa do zdravstvenih storitev brez razlikovanja na podlagi narodnosti, rase, razredne pripadnosti, veroizpovedi, spola, starosti, spolne usmerjenosti, invalidnosti, jezika, kulture in družbenega položaja.

<p><i>Upoštevajte:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Zagotavljanje zdravstvenega varstva je brezplačno za vse otroke, vključno z nezakonitimi priseljenci in drugimi tujimi otroci. 2. Bolnišnica zagotavlja kulturno kompetentno osebje in prostovoljce. 3. Število tečajev kulturne kompetentnosti, ki jih je omogočila bolnišnica za svoje osebje in prostovoljce v zadnjih 12 mesecih. 4. Število dogodkov, ki so jih podprla združenja v zvezi s to pravico. 5. Delež osebja in prostovoljcev, ki so opravili tečaje kulturne kompetentnosti. 6. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih? 7. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o bolnišnici glede spoštovanja te pravice. 	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena</p> <p>V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <p><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri</p> <p><input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti</p> <p><input type="checkbox"/> Bolj malo</p> <p><input type="checkbox"/> Nikakor</p>

Pravica 3: Otroci so sprejeti v bolnišnico samo takrat, če oskrbe, ki jo potrebujejo, ni mogoče enakovredno in enako učinkovito zagotoviti doma ali v ambulanti.

<p><i>Upoštevajte:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ali ima bolnišnica protokole, namenjene zmanjševanju neprimerne hospitalizacije? Ali se ti protokoli izvajajo? 2. Ali ima bolnišnica sklenjene dogovore o sodelovanju z lokalnimi javnimi službami in/ali združenji s ciljem zmanjševanja neustrezne hospitalizacije? 3. Ali ima bolnišnica vzpostavljen sistem za spremljanje in ocenjevanje števila nepotrebnih sprejemov? Če da, ali je to število zelo veliko? 4. Ali so lokalne organizacije opravile kakšne samostojne raziskave o tem vprašanju? 5. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih? 6. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici. 	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena</p> <p>V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <p><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri</p> <p><input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti</p> <p><input type="checkbox"/> Bolj malo</p> <p><input type="checkbox"/> Nikakor</p>

Pravica 4: Otroci imajo pravico do priložnosti za igro, počitek, prosti čas, rekreacijo in izobraževanje v skladu s svojo starostjo in stanjem, da so v okolju, ki je primerno urejeno in opremljeno, in da zanje skrbi osebje, ki lahko zadovolji njihove potrebe.

<p><i>Upoštevajte:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ali je ta pravica zapisana v aktih bolnišnice? 2. Ali je otrokom na voljo dovolj prostora za igro, izobraževanje in rekreacijo? 3. Ali so prisotne arhitekturne ovire, ki onemogočajo dostop invalidnim otrokom? 4. Ali so v bolnišnici organizirane še kakšne druge dejavnosti poleg izobraževanja, igre in rekreacije (npr. klovni, glasba, umetnostna terapija, hišni ljubljenci)? 5. Ali so v aktih bolnišnice predvideni posebej usposobljeni učitelji? 6. Ali so v aktih bolnišnice predvideni posebej usposobljeni strokovnjaki, na primer, glasbeni, umetnostni ali igralski terapevti. 7. Ali je v aktih zagotovljena bolnišnična šola? 8. Ali podporne organizacije spodbujajo igralne dejavnosti v bolnišnici? Ali so te dejavnosti podprte z dogovori o sodelovanju med bolnišnico in združenji? 9. Ali je bolnišnično okolje prilagodljivo potrebam različnih starostnih skupin? 10. Ali obstajajo za obiskovalce otrok v bolnišnici starostne omejitve? 11. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih? 12. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici. 	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p>

	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri<input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti<input type="checkbox"/> Bolj malo<input type="checkbox"/> Nikakor
--	---

PODROČJE: PRAVICA DO INFORMACIJ IN DO SODELOVANJA PRI VSEH ODLOČITVAH, POVEZANIH Z ZDRAVSTVENIM VARSTVOM (KOP - 12., 17. in 31. člen; Listina EACH - 4. in 5. člen)

Pravica 1: Otroci imajo pravico do informiranosti na način, ki ustreza njihovi starosti ter stopnji razvoja in razumevanja.

<p>Upoštevajte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ali zdravniki namenjajo čas in pozornost obveščanju otrok, staršev, varuhov in skrbnikov o otrokovem stanju? 2. Ali so zdravstveni delavci dovolj in primerno usposobljeni za komuniciranje z otroki in njihovimi družinami? 3. Otrokom razumljiva različica listine o otrokovih pravicah je izobešena v vseh oddelkih in ambulantah. Tiskan izvod listine se izroči vsem otrokom, ki se zdravijo bodisi ambulantno ali hospitalno, in se o njej z njimi pogovori. 4. Ali so zdravstvene informacije na voljo v ustreznih jezikih in oblikah? 5. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih? 6. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici. 	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <p><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri <input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti <input type="checkbox"/> Bolj malo <input type="checkbox"/> Nikakor</p>

Pravica 2: Otroci imajo pravico, da svobodno izrazijo svoja mnenja o vseh vprašanjih, ki jih zadevajo, in pravico, da se jih sliši in upošteva na način, ki ustreza njihovi starosti in zrelosti.

<p>Upoštevajte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ali je v zdravstvenem kartonu poseben prostor za beleženje otrokovih pripomb ali pritožb v zvezi z zdravljenjem? 2. Ali zdravstveni delavci vprašajo otroke in mlade ljudi za mnenje o njihovem stanju, zdravljenju in drugih relevantnih vprašanjih? Ali ta mnenja tudi upoštevajo? 3. Ali se zdravstveni delavci pogovorijo s starši, varuhi in skrbniki o otrokovem zdravstvenem stanju, zdravljenju in drugih vprašanjih? Ali se ločeno pogovorijo z otrokom ali mladostnikom, če je to v njegovo korist? 4. Ali se lahko z otroki in njihovimi starši pogovorijo tudi v tujih jezikih, na primer s pomočjo tolmača? 5. Obstaja forum za otroke, mladostnike in starše? 6. Obstaja mehanizem za evidentiranje bolnikovih izkušenj. 7. Ali so pritožni postopki prijazni do družine in otroka? Ali obstaja ustrezna pisarna, osebje in/ali prostovoljci, na katere lahko otroci in mladostniki naslovijo svoje pritožbe? Ali je vse to dostopno vsem otrokom in mladim ljudem? 8. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih? 9. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici. 	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <p><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri</p>

	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti<input type="checkbox"/> Bolj malo<input type="checkbox"/> Nikakor
--	--

PODROČJE: PRAVICA DO VAROVANJA PRED VSEMI OBLIKAMI NASILJA (KOP - 9., 16., 19. in 36. člen, Listina EACH - 2., 3., 8., 9. in 10. člen)

Pravica 1: Otroci imajo pravico do varovanja pred vsemi oblikami telesnega ali duševnega nasilja, poškodbe ali zlorabe, zanemarjanja ali malomarnega ravnanja, trpinčenja ali izkoriščanja vključno s spolno zlorabo.

<p>Upoštevajte:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Ali ima bolnišnica protokole za varovanje otrok pred vsemi oblikami nasilja?2. Ali ima bolnišnica primerne protokole za odzivanje na nasilje, ki ga utрпи otrok tako <u>pred prihodom</u> v bolnišnico kot tudi <u>v sami bolnišnici</u>?3. Ali zdravstveni delavci in ostalo osebje bolnišnice vedo za obstoj protokolov za varovanje otrok in kako se do teh protokolov pride? Ali zdravstveni delavci in ostalo osebje te protokole in postopke tudi uporabljajo?4. Kako se spremlja izvajanje teh protokolov in postopkov v bolnišnici in izven nje?5. Ali obstaja posebna strokovna skupina za spremljanje in presojo nasilja nad otroki?6. Za varovanje otrok so strokovno odgovorni za to določeni delavci.7. Ocenjevanje zdravljenja in zdravstvene nege se izvaja.8. Obravnavanje zapuščenih otrok je urejeno s protokoli.9. Število usposabljanj za osebje, ki jih je zagotovila bolnišnica v preteklih 12 mesecih.10. Delež osebja (v odstotkih), ki je usposobljeno za varovanje otrok.11. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih?10. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici.	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	Skupna ocena

	<p>V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri <input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti <input type="checkbox"/> Bolj malo <input type="checkbox"/> Nikakor
--	---

Pravica 2: Otroci imajo pravico, da v času bivanja v bolnišnici niso ločeni od svojih staršev / varuhov / skrbnikov proti svoji volji.

<p><i>Upoštevajte:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ali je obema staršema/varuhoma/skrbnikoma dovoljeno, da ostaneta z otrokom ves čas, razen kadar to otroku ne bi bilo v korist? 2. Ali obstaja za ugotavljanje otrokove koristi jasno načelo, o katerem se osebe s starši/varuhi/skrbniki pogovori? 3. Če obstaja v bolnišnici seznam krajev/oddelkov, kamor starši ne smejo, ali se to strašem in otrokom pojasni? 4. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih? 5. Ali so starši upravičeni do brezplačne nočitve in brezplačne ali subvencionirane prehrane v času bivanja z otrokom? 6. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici. 	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena</p> <p>V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri <input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti <input type="checkbox"/> Bolj malo <input type="checkbox"/> Nikakor

Pravica 3: Otroci imajo pravico do zasebnosti.

<p><i>Upoštevajte:</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Ali imajo otroci možnost, da jih pregleda zdravnik istega spola?2. Ali so enoposteljne/zasebne ali dvoposteljne sobe (za razliko od velikih sob) na voljo za vse hospitalizirane otroke?3. Ali ima vsaka soba svojo kopalnico?4. Ali so v dvo- in večposteljnih sobah otroci ločeni po spolu?5. Ali je za telesne preglede in zasebne pogovore z otroki in njihovimi starši določen poseben prostor? Med pregledi v dvo- ali večposteljnih sobah, ali se na željo zagotovi zasebnost z uporabo zaves?6. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih?7. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici.	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena</p> <p>V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri<input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti<input type="checkbox"/> Bolj malo<input type="checkbox"/> Nikakor

Pravica 4: Otroci imajo pravico do dostojanstvene smrti.

<p><i>Upoštevajte:</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Bolnišnica zagotavlja svojcem umrlega otroka podporo in pomoč v skladu s kulturnim ozadjem in običaji otroka in njegove družine.2. Ali se programi za dostojanstveno smrt oblikujejo s sodelovanjem otrok in staršev, ob upoštevanju otrokovega kulturnega ozadja?3. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih?4. Število ustreznih usposabljanj, ki jih je zagotovila bolnišnica za svoje osebje v zadnjih 12 mesecih.5. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici.	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena</p> <p>V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri<input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti<input type="checkbox"/> Bolj malo<input type="checkbox"/> Nikakor

Pravica 5: Otroci imajo pravico, da ne čutijo bolečine.

<p><i>Upoštevajte:</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Ali ima bolnišnica sprejete protokole in postopke za preprečevanje in zdravljenje bolečine, vključno s paliativno oskrbo? Ali se ti protokoli in postopki uporabljajo?2. Ali se otrokovo zaznavanje bolečine vpisuje v njegovo zdravstveno dokumentacijo?3. Število usposabljanj na področju obvladovanja bolečine, ki jih je zagotovila bolnišnica za svoje osebje v zadnjih 12 mesecih.4. Delež osebja (v odstotkih), ki se je že usposabljal za obvladovanje bolečin.5. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih?6. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici.	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena</p> <p>V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri<input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti<input type="checkbox"/> Bolj malo<input type="checkbox"/> Nikakor

Pravica 6: Otroci imajo pravico, da ne sodelujejo v kliničnih preskušanjih ali raziskovalnih projektih in da lahko med trajanjem raziskave ali projekta svoje sodelovanje prekinajo.

<p><i>Upoštevajte:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ali je bolnišnica sprejela jasna pravila o kliničnih raziskavah? Ali obstaja etična komisija za klinične raziskave? 2. Ali obstajajo posebni protokoli za pridobitev prostovoljnega soglasja otrok in staršev? 3. Ali je vse raziskave ocenila samostojna etična komisija? Ali ustrezajo pravnim in etičnim zahtevam? 4. Ali je staršem in otrokom na voljo informativno gradivo o raziskavah? Ali se zdravstveno osebje z otroki in starši o raziskavah pogovori? 5. Ali je zaradi sodelovanja otrok v raziskavah že prišlo do kakšnih resnih neljubih dogodkov? 6. Poročila svetu zavoda o rednih nadzorih, pregledih in ocenah raziskovalnih projektov, v katerih sodelujejo otroci, zagotavljajo skladnost projektov s standardi. 7. Ali so se otroci, starši ali združenja staršev kdaj pritožili zaradi odrekanja te pravice v zadnjih 12 mesecih? 8. Bolnišnica je prejela pohvale otrok in družin. Mediji so pohvalno poročali o spoštovanju te pravice v bolnišnici. 	<p><i>Pojasnite, kaj po vašem mnenju še manjka v zvezi s spoštovanjem te pravice v vaši bolnišnici, navedite dokaze o izvajanju ustreznih ukrepov ali uresničevanju te pravice in zabeležite koristne predloge za opredelitev standardov o spoštovanju otrokovih pravic v bolnišnici.</i></p> <p><i>Ali so se člani ocenjevalne ekipe razhajali v svojih mnenjih? (Navedite primere.)</i></p>
	<p>Skupna ocena</p> <p>V kolikšni meri se ta pravica v bolnišnici spoštuje?</p> <p><input type="checkbox"/> Dosledno, v veliki meri</p> <p><input type="checkbox"/> Bistveno bolj kot v preteklosti</p> <p><input type="checkbox"/> Bolj malo</p> <p><input type="checkbox"/> Nikakor</p>

Posamezni deli vprašalnika so sedaj izpolnjeni.

V prostoru spodaj opišite:

<ul style="list-style-type: none">- splošne vidike podpiranja pravic, ki delujejo uspešno;- splošne vidike podpiranja pravic, ki jim je treba nameniti posebno pozornost;- povprečno stopnjo konsenza znotraj ekip med razpravljanjem;- primere dobrih praks v zvezi s pravicami, ki se kažejo na vseh področjih;- sodelovanje predstavnikov širše skupnosti pri izpolnjevanju vprašalnika.	<p>Končna priporočila in predlogi konkretnih ukrepov ali standardov, ki jih je treba sprejeti v bližnji prihodnosti.</p>
---	--

ZAHVALA

Iskrena hvala mojima mentoricama, doc. dr. Suzani Kraljč in doc. dr. Majdi Pajnkihar, ki sta mi s svojim znanjem in izkušnjami ter z veliko mero razumevanja pomagali pri magistrski nalogi.

Hvala ge. Biserki Marolt-Meden, predsednici Združenja za pravice bolnih otrok in mladostnikov za vzpodbudo in pomoč pri izvedbi raziskave.

Hvala Ministrstvu za zdravje RS in vodstvom slovenskih bolnišnic, ki so omogočili in podprli raziskavo.

Hvala vsem sodelujočim v raziskavi.

Posebna hvala moji družini, ki z razumevanjem spremlja in podpira moje delo.