

ÇOCUKLARIN KENDİ SAĞLIKLARI İLE İLGİLİ KARARLARA KATILMASINA İLİŞKİN REHBER



Biyotıp ve Sağlık alanlarında İnsan Hakları
Yönlendirme Komitesi (CDBIO)

Çocuk Hakları Yönlendirme Komitesi (CDENF)

ÇOCUKLARIN KENDİ SAĞLIKLARI İLE İLGİLİ KARARLARA KATILMASINA İLİŞKİN **REHBER**

Biyotıp ve Sağlık alanlarında İnsan Hakları
Yönlendirme Komitesi

Çocuk Hakları Yönlendirme Komitesi

Avrupa Konseyi

*Çocukların kendi sađlıkları ile ilgili kararlara
katılmasına ilişkin rehber*

Metnin bütünlüğü korunduđu, alıntı bađlamı dışında kullanılmadıđı, eksik bilgi vermediđi ve metnin yapısı kapsamı ve içeriđi konusunda okuru yanlış yönlendirmediđi sürece ticari amaçlar dışında (500 kelimeye kadar) çođaltılmasına izin verilir. Kaynak metin her zaman řu řekilde belirtilmelidir: “© Avrupa Konseyi, yayın yılı”. Diđer tüm çođaltma/çeviri talepleri Directorate of Communication (F-67075 Strasbourg Cedex) adresine yapılmalıdır.

Bu belgeye ilişkin diđer tüm yazışmalar řu adres üzerinden yapılmalıdır:
Directorate General of Human Rights and
Rule of Law.
Email: DGI-CDBIO@coe.int

Kapak fotoğrafı: Shutterstock

Bu yayın dizgi ve gramer hatalarının düzeltilmesi amacıyla Avrupa Konseyi Doküman ve Yayın Üretimi Dairesi Yayın Bölümü tarafından redakte edilmemiştir.

© Avrupa Konseyi, Nisan 2024

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	5
TEŞEKKÜR.....	6
GİRİŞ	6
ÇOCUKLARIN KENDİ SAĞLIKLARI İLE İLGİLİ KARARLARA KATILMASINA İLİŞKİN HUKUKİ VE KAVRAMSAL ÇERÇEVELER	10
Temel uluslararası hukuk hükümleri	10
Genel ilkeler.....	10
Spesifik durumlar	12
Avrupa konseyi üye devletlerinde iç hukuk(lar)	17
Onam	17
Bilgi alma ve/veya görüş bildirme hakkı.....	18
Anlamli katılım nedir?	19
ÇOCUKLARIN KENDİ SAĞLIKLARIYLA İLGİLİ KARARLARA KATILMASININ DESTEKLENMESİ	21
Karar alma sürecindeki en önemli paydaşlar: Çocukların, ebeveynlerin ve sağlık çalışanlarının rolleri	21
Anlamli çocuk katılımı için eylemler.....	26
Uygun bilgilerin verilmesi	26
Çocukların görüşlerini ifade etmelerine yardım edilmesi.....	35
Çocukların görüşlerinin dikkate alınması.....	40
Bir karara varılması	42
Çocukların üstün yararlarının belirlenmesi	42
Onam, rıza ve itiraz	43
Anlaşmazlık ve ihtilafların yönetimi	45
DAHA İYİ SAĞLIK HİZMETİ İÇİN ÇOCUKLARIN KATILIMI.....	54
SONUÇ	58
EKLER	59

ÖZET

Uluslararası insan hakları araçları, çocukların, kendi sağlıkları dahil olmak üzere hayatlarının her alanında karar verme becerileri gelişen hak sahipleri olduğunu kabul etmektedir.

Araştırmalar, çocukları, sağlıkları ile ilgili kararlara dahil etmenin çeşitli faydaları olduğuna dair kanıtlar sunmaktadır; aslında çocukların anlamlı katılımı, çocuklara yönelik yüksek kaliteli sağlık hizmetinin sağlanmasına katkıda bulunan önemli bir faktör olarak kabul edilmektedir.

Ancak, genellikle karmaşık olan gerçek hayattaki sağlık hizmeti durumlarında, değişiklik gösteren yasal çerçeveleri ve diğer aktörleri, yani ebeveynler ve sağlık çalışanlarının karar alma sürecinde oynadığı farklı rolleri hesaba katarak çocukların etkili katılımının nasıl destekleneceği ve teşvik edileceği konusunda belirsizlikler olabilmektedir.

Avrupa Konseyi Üye Devletlerindeki çocuklar halihazırda farklı durumlar yaşayabiliyor ve sağlık kararlarına katılımı açısından farklı uygulamalarla karşılaşabiliyor. Çocuğun katılımı bazı ortamlarda daha etkin olabilmekte ancak bütün ülkelerde iyileştirilecek hususlar bulunmaktadır.

Rehber, çocukların sağlıklarıyla ilgili karar alma süreçlerine nasıl dahil edileceğine dair öncelikle sağlık çalışanlarına bilgi ve tavsiyeler vermektedir. Rehber, teorik ve hukuksal bağlamı sunarak başlamakta ve karar alma sürecinin önemli bileşenlerini tanımlayarak devam etmektedir. Böylece sağlık çalışanlarının, çocukları, aileleri ve diğer personeli uygulamada bu süreci hayata geçirme konusunda nasıl destekleyebileceklerini anlamalarına yardımcı olmaktadır. Onam, rıza ve üstün yararlar gibi temel kavramların yanı sıra karar verme sürecine katılımın daha zorlayıcı olarak algılanabileceği yaygın sağlık durumları da ele alınmaktadır. İyi uygulama örnekleri ve bunlara ilişkin linkler de verilmektedir.

TEŞEKKÜR

Rehber, Avrupa Konseyi Biyotıp ve Sağlık alanlarında İnsan Hakları Yönlendirme Komitesi (CDBIO) ve Çocuk Hakları Yönlendirme Komitesi (CDENF) üyelerinden oluşan bir grup devlet uzmanı ve bağımsız uzman tarafından hazırlanmıştır. Taslak Hazırlama Grubu'nun eş-başkanlığını Bayan Ritva Halila (Finlandiya CDBIO üyesi) ve Bay Joost Van Haelst (Belçika CDENF üyesi) yapmış ve çalışmalar Dr. Annagrazia Altavilla (avukat, TEDDY Network başkanı) ve Bay Andrew Clarke (Save the Children Birleşik Krallık) tarafından desteklenmiştir.

Bir taslak metin kilit paydaşların (Avrupa Konseyi delegeleri, bilimsel kuruluş temsilcileri, araştırma kuruluşları, sağlık kurumları, vb.) görüşüne sunulmuş ve TEDDY Avrupa Üstün Pediatrik Araştırma Ağı/ TEDDY Kids¹ten bir grup çocukla görüşülmüştür.

Metin istişareler sırasında alınan katkılar doğrultusunda gözden geçirilmiş ve zenginleştirilmiştir.

¹ Odak grup görüşmeleri, Arnavutluk, Fransa, Yunanistan, İtalya, Letonya, Malta ve İsviçre'den 12-18 yaşlarında 20 çocuk ile yapılmıştır.



GİRİŞ

İnsan hakları araçları, özellikle BM Çocuk Hakları Sözleşmesi (UN Convention on the Rights of the Child (UNCRC)), çocukların, kendi kararlarını verme becerileri gelişen hak sahipleri olduğunu kabul etmektedir. Bu, çocukların karar alma sürecine katılma kapasiteleri konusunda özerkliği ve korunmasına ilişkin genel algıda bir değişikliği yansıtmaktadır. Sözleşme'nin 1989'da kabul edilmesinden bu yana, tüm çocukların görüşlerini ifade etme hakkının hayata geçirilmesini teşvik edecek mevzuat, politikalar ve metodolojilerin geliştirilmesinde yerel, ulusal, bölgesel ve küresel düzeyde önemli ilerlemeler kaydedilmiştir.

UNCRC çocukların, kendilerini etkileyen tüm konularda görüşlerini ifade etme ve bu görüşlerin gerektiği gibi dikkate alınması hakkına sahip olduklarını kabul eder. Sağlık bu konulardan biridir.

Avrupa Konseyi yaptığı çalışmalarla bu hakkın üye devletlerde hayata geçirilmesi için çaba gösterip, çocuğun etkin ve anlamlı katılımının uygulanması için aşağıdaki rehberleri hazırlamıştır:

Bakanlar Komitesi'nin Çocukların ve 18 yaş altı gençlerin katılımına ilişkin CM/Rec(2012)2 sayılı Tavsiye Kararı ([Committee of Ministers Recommendation CM/ Rec\(2012\)2 on the participation of children and young people under the age of 18](#)).²

Tavsiye kararı "çocukların görüşlerini özgürce ifade etme, dinlenme ve kendilerini etkileyen konularda karar verme sürecine katılma hakkına, araçlarına, ortamına, fırsatına ve gerektiğinde desteğine sahip olmaları, görüşlerine yaşları ve olgunlukları doğrultusunda ağırlık verilmesi", gelişen yeteneklerinin tanınması gerektiğini belirtir.

Dinle- Hareket Geç -Değiştir Avrupa Konseyi Çocuk Katılımına İlişkin El Kitabı- Çocuklara Yönelik ve Çocuklarla Çalışan Profesyoneller İçin [[Listen – Act – Change - Council of Europe Handbook on children's participation - For professionals working for and with children \(2020\)](#)]³

² http://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805cb0ca

³ <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/9288-listen-act-change-council-of-europe-handbook-on-childrens-participation.html>

Anlamalı katılım çocukların çok kaliteli tedavi görmesi için giderek daha önemli bir standart olarak kabul edilmektedir.⁴ Avrupa Konseyi, aşağıdaki rehberler ve strateji belgelerinde de yansıtıldığı gibi sağlık hizmeti ve araştırmalarda çocuk hakları temelli ve katılımcı bir yaklaşımı daha da teşvik etmeyi amaçlamaktadır:

Avrupa Konseyi Bakanlar Komitesi'nin çocuk dostu sağlık hakkındaki kılavuz ilkeleri ([Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care](#))⁵ (2011)

Çocuk Hakları Stratejisi (2022-2027) Çocuk Hakları Yönlendirme Komitesi (CDENF) [[Strategy for the Rights of the Child \(2022-2027\)](#)]⁶

Biyotıp'ta İnsan Hakları ve Teknolojiler Stratejik Eylem Planı, Biyotıp ve Sağlık Alanlarında İnsan Hakları Yönlendirme Komitesi (CDBIO) [[Strategic Action Plan on Human Rights and Technologies in Biomedicine \(2020-2025\)](#)]⁷

Genel olarak sağlıkta katılım, hastanın kendi bedeni ve sağlık durumuyla ilgili kişisel becerilere sahip olduğunun ve mümkün olan en iyi sağlık durumuna ulaşmak için sağlık personeliyle işbirliği ve müzakere yapmak yoluyla tedavi sürecine aktif olarak katkıda bulunabileceğinin giderek daha fazla kabul görmesiyle teşvik edilmektedir.

Aynı şekilde çocuklar da kendi yaşamları, ihtiyaçları ve kaygıları hakkında benzersiz bilgilere sahiptir ve kendilerini etkileyen karar ve eylemlerde görüşlerinin dikkate alınması, kendilerinin yanı sıra toplum için de kısa ve uzun vadede anlamlı faydalar sağlar ve daha iyi, daha bilinçli kararlar alınmasını mümkün kılar. Kendilerini ilgilendiren konulara ilişkin bireysel karar verme süreçlerine aktif olarak katılan çocuklar muhtemelen daha bilinçli olacaklar, kendilerini daha hazır hissedecekler ve başlarına ne geleceği konusunda daha az endişeli olacaklardır. Katılım çocuklara bir tür denetim duygusu aşılar, bu da yapılacak işlemlerle ilgili işbirliğini artırır, tedaviye daha iyi uyum sağlanması ve riayet edilmesiyle sonuçlanır, tüm bunlar bu işlemler sırasında ortaya çıkabilecek anlaşmazlıkların azalmasına yardımcı olur. Çocuklar yetkinlik ve güven geliştirir, bu onların güçlenmesine ve becerilerinin artmasına yol açar. Katılım, çocuğun kendi deneyimlerinden edindiği benzersiz bilgiler sayesinde tedavinin iyileştirilmesine de yardımcı olur.

Ancak, çocukların sağlıkları ve genel esenliklerini ilgilendiren konularda karar verme kapasitelerinin daha fazla tanınmasının uygulamada nasıl ele alınması gerektiği konusunda genellikle belirsizlikler yaşanmaktadır. Çocukların özerkliği (çocukların dinlenilmesi ve görüşlerinin dikkate alınması hakkı) ile onlara koruma sağlamak (yetişkinlerin çocukları koruma ve bu korumayı onlara sağlama sorumluluğu) arasında doğru dengenin bulunması, çocuk haklarının, aynı zamanda çocukların üstün yararına da odaklanan daha geniş bir ebeveyn yükümlülük ve sorumlulukları çerçevesinde düşünüldüğünde zor bir iştir.

⁴ DSÖ, Sağlık kurumlarında çocukların ve genç ergenlerin tedavi kalitesini geliştirme standartları, 2018 Raporu, <https://www.who.int/publications/item/9789241565554>

⁵ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527

⁶ <https://rm.coe.int/council-of-europe-strategy-for-the-rights-of-the-child-2022-2027-child/1680a5ef27>

⁷ <https://rm.coe.int/strategic-action-plan-final-e/1680a2c5d2>

REHBERİN KAPSAMI VE AMACI

Rehber, çocukların sađlıklarıyla ilgili karar alma süreçlerine nasıl dahil edileceđi konusunda temel bilgiler ve uygulamaya ilişkin rehberlik sađamayı amaçlamaktadır. Öncelikli olarak sađlık çalıřanlarının ve ilgili diđer personelin:

çocukların, ailelerin ve diđer personelin sürece katılımını desteklemede oynadıkları rolü anlamalarına,
bu alandaki uygulamalarını, ilgili ilkeler, çerçeveler, mevzuat ve iyi uygulama örnekleri ışığında geliřtirmelerine

yardımcı olmayı hedeflemektedir.

Rehber aynı zamanda ebeveynlerin ve/veya yasal temsilcilerin duyarlı hale gelmesine de yardım edecektir.

Bu belgenin amacı dođrultusunda “çocuk” 18 yařın altındaki herkesi ifade eder. “Ebeveynler” terimi “anne baba veya ebeveynlik yetkisine sahip diđer kiřiler” olarak anlařılmalıdır.

Rehber, çocukların bireysel sađlık kararlarına katılımına odaklanmaktadır. Bununla birlikte son bölümde, çocukların sađlık politikası ve hizmetlerinin geliřimine katılımının, bireysel karar alma sürecinin yanı sıra genel olarak pediatrik tedavinin iyileřtirilmesine de nasıl katkıda bulunduđuna kısaca deđinilmektedir.



ÇOCUKLARIN KENDİ SAĞLIKLARI İLE İLGİLİ KARARLARA KATILMASINA İLİŞKİN HUKUKİ VE KAVRAMSAL ÇERÇEVELER

TEMEL ULUSLARARASI HUKUK HÜKÜMLERİ

GENEL İLKELER

1989'da Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi'nin ([United Nations Convention on the Rights of the Child \(UNCRC\)](https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child))⁸, kabul edilmesiyle birlikte çocuk haklarına dayanak oluşturan temel bir değer ortaya konmuştur: 18 yaşın altındaki herkes olarak tanımlanan⁹ çocukların, özellikle de tüm çocukların gelişen kapasiteleriyle tutarlı bir şekilde seslerine kulak verilme ve ciddiye alınma hakkını ortaya koyan 12. Madde aracılığıyla, kendi hayatlarının öznesi olmaları gerektiği vizyonu.

“ Madde 12: 1. Taraf Devletler görüşlerini oluşturma yeteneğine sahip çocuğun kendini ilgilendiren her konuda görüşlerini serbestçe ifade etme hakkını bu görüşlere çocuğun yaşı ve olgunluk derecesine uygun olarak gereken özen gösterilmek suretiyle tanırlar.

”

⁸ <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

⁹ Bu tanım UNCRC'nin 1. Maddesinin hükümleriyle uyumludur. İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin Madde 6 (2) 'si "yetişkin olmayan kişi" terimine atıfta bulunur. Bu Rehber'in amacı doğrultusunda, farklı terminoloji kullanan hükümlere atıf yapılmadığı sürece "çocuk" terimi kullanılmıştır.

Bu madde ile güvence altına alınan hak daha sonra “çocukların katılım hakkı” olarak kullanılmaya başlanmıştır.

Çocuk Hakları Komitesi 12(2009) Sayılı Genel Yorum – Çocuğun dinlenilmesi hakkı [[General Comment No.12 \(2009\) - The right of the child to be heard](#)]¹⁰ aracılığıyla çocuğun sağlık dahil olmak üzere hayatın farklı alanlarına katılma hakkının nasıl yorumlanacağına dair rehberlik sağlamaktadır.

12 (2009) Sayılı Genel Yorum'dan alıntılar



100. Küçük çocuklar dahil olmak üzere çocuklar, gelişen kapasiteleriyle tutarlı bir şekilde karar alma süreçlerine dahil edilmelidir. Önerilen tedaviler ve bu tedavilerin yan etkileri, sonuçları hakkında engelli çocuklar için uygun ve erişilebilir formatlar da dahil olmak üzere kendilerine bilgi verilmelidir”.

101. Taraf devletler, çocuğun güvenliği ve esenliği için gerekli olduğu durumlarda, çocuğun yaşına bakılmaksızın, çocukların ebeveyn rızası olmadan gizli tıbbi danışmanlık ve tavsiyelere erişimini sağlamak için mevzuat ya da düzenlemeler getirmelidir. Çocuklar, örneğin evde şiddete ya da tacize maruz kaldıklarında, ya da üreme sağlığı eğitimi ya da hizmetlerine ihtiyaçları olduğunda ya da sağlık hizmetlerine erişim konusunda ebeveynler ile çocuk ihtilafa düştüğünde bu tür erişimlere ihtiyaç duyabilirler. Danışmanlık ve tavsiye hakkı tıbbi onam verme hakkından farklıdır ve herhangi bir yaş sınırına tabi olmamalıdır.

102. Komite bazı ülkelerde onam hakkının belirli bir yaşta çocuğa geçme uygulamasını memnuniyetle karşılar ve Taraf Devletleri bu tür mevzuatların getirilmesi konusunu dikkate almaya teşvik eder. Böylece bu yaşın üstündeki çocuklar, bağımsız ve yetkin bir uzmanla görüştüktan sonra herhangi bir profesyonel kapasite değerlendirmesine gerek olmadan onam verme hakkına sahip olurlar. Ancak Komite, Taraf Devletlere, daha küçük yaştaki bir çocuk kendi tedavisi hakkında bilgilendirilmiş görüş ifade etme kapasitesini gösterebildiğinde bu görüşe gereken ağırlığın verilmesini sağlamalarını kuvvetle tavsiye eder.

103. Hekimler ve sağlık kurumları çocuklara, pediatrik araştırma ve klinik deneylere katılımlarıyla ilgili haklarına ilişkin açık ve erişilebilir bilgi vermelidir. Araştırma hakkında bilgilendirilmeleri gerekir, böylece usule ilişkin diğer koruyucu önlemlerin yanı sıra bilgilendirilmiş onamları da alınabilir.



UNCRC'nin 12. Maddesi veya genel bir ilke olarak tüm çocukların dinlenilme ve ciddiye alınma hakkı, Sözleşme'nin diğer genel ilkeleriyle bağlantılı olup,¹¹ özellikle çocuğun üstün yararlarının öncelikli olarak gözetilmesi (3. Madde) ilkesiyle karşılıklı bağımlılık içindedir. Bu nedenle diğer tüm hakların yorumlanması ve uygulanmasında da dikkate alınmalıdır.

¹⁰ UNCRC Komitesi (2009) 12 Sayılı Genel Yorum- Çocuğun dinlenilme hakkı. Paragraf 98-103; erişim adresi <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>.

¹¹ Ayrımcılığa uğramama hakkı (2. Madde), yaşama, hayatta kalma ve gelişme hakkı (6. Madde) gibi.

BM Sözleşmesi yaşa ya da diğer özelliklere dayalı hiçbir ayırım yapmaz: Tüm çocuklar uygun bilgileri alma ve görüşlerini ifade etme, dolayısıyla üstün yararlarını ve esenlikleri ve gelişimleri için gerekli olanı dikkate alarak karar alma sürecine katılma hakkına sahiptir.

Avrupa düzeyine Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi, (Oviedo Sözleşmesi, 1997) ([Council of Europe Convention on Human Rights and Biomedicine](#))¹², sağlık alanında herhangi bir müdahalenin ancak ilgili kişinin konuyla ilgili önceden aldığı bilgilere dayanan özgür ve bilgilendirilmiş onamı alındıktan sonra gerçekleştirilebileceği genel kuralını ortaya koyar (5. Madde). Kanuna göre onam veremeyen bir çocuğa müdahale temsilcisinin, genellikle ebeveynlerden birinin iznini gerektirir ancak çocuğun görüşü, yaşı ve olgunluk derecesiyle orantılı bir şekilde gittikçe daha belirleyici bir etken olarak dikkate alınmalıdır ve genel bir kural olarak tıbbi müdahale sadece çocuğun doğrudan yararı için yapılabilir (6. Madde)

Sözleşme'nin Açıklayıcı Raporu ([Explanatory Report to the Convention](#))¹³ şunları belirtir:

durumlar, müdahalenin niteliği ve ciddiyetinin yanı sıra çocuğun yaşını ve anlama yeteneğini de dikkate almalıdır ve çocuğun görüşü nihai kararda giderek daha fazla ağırlık taşımalıdır. Bazı vakalarda bunun, çocuğun onamının gerekli ya da en azından bazı müdahaleler için yeterli olması gerektiği sonucuna bile yol açabileceğini belirtmektedir (Paragraf 45).

Bazı çok özel durumlarda ve tıp araştırması ve kendisini yenileyen dokuların alınması bağlamında bazı çok katı koşullar altında, kişinin doğrudan yararı kuralından feragat edilebilir [Sözleşme'nin 17. ve 20. Maddeleri (Paragraf 44)]

SPESİFİK DURUMLAR

Başka uluslararası hukuk araçları belirli sağlık durumları ve özel çocuk gruplarıyla ilgilenir ve yukarıda bahsedilen iki sözleşmede ortaya konulan ilkeleri yeniden teyit eder ve/veya tamamlar.

Çocukların biyotıp araştırmalarına katılımı

Çocukların klinik deneyler dahil olmak üzere biyomedikal araştırmalara katılması ilave güvencelere tabidir.

Özellikle, çocuk açık bir şekilde itiraz ettiğinde araştırma yapılamaz. Yasal temsilciler izin verseler dahi çocuğun itirazı ya da onayını geri çekmesi geçersiz sayılmaz.

Bu, Avrupa düzeyinde, araştırmaya onam veremeyen bir kişinin itiraz etmesi halinde araştırmanın yapılmaması gerektiğini öngören İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi, Biyomedikal Araştırmalarla ilgili Ek Protokolü (AKAS No. 195) [[Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research \(CETS No. 195\)](#)]¹⁴ içinde yansıtılmıştır:

¹² AKAS No 164, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>

¹³ <https://rm.coe.int/16800ccde5>

¹⁴ <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=195>



V. BÖLÜM – Araştırmaya onam veremeyen kişilerin korunması

15. Madde –Araştırmaya onam veremeyen kişilerin korunması

1. Araştırmaya onam verme yetkisi olmayan bir kişi üzerinde araştırma yapmak ancak aşağıdaki spesifik koşulların tümü karşılandığında mümkün olabilir:

- i. araştırma sonuçlarının kişinin sağlığı üzerinde gerçek ve doğrudan yarar sağlama potansiyelinin olması;
 - ii. Onam verme yetkisi olan bireyler üzerinde karşılaştırılabilir nitelikte bir etkiye sahip olacak bir araştırmanın yapılamaması;
 - iii. Üzerinde araştırma yapılacak kişi, verilen bilgileri alamayacak durumda değilse korunması için kanun tarafından öngörülen hakları ve güvenceleri hakkında bilgilendirilmiş olması;
 - iv. Gerekli iznin yasal temsilci ya da kanun tarafından belirlenen makam, kişi veya kuruluş tarafından 16. Maddede öngörülen bilgileri aldıktan sonra, kişinin daha önce ifade ettiği talepleri ve itirazları dikkate alarak belirli bir şekilde ve yazılı olarak, verilmiş olması; Onam verecek durumda olmayan bir yetişkin mümkün olduğu kadar izin verme sürecine katılır. Küçüğün görüşü, yaşı ve olgunluk derecesiyle orantılı bir şekilde gittikçe daha belirleyici bir etken olarak göz önüne alınmalıdır;
 - v. ilgili kişinin itirazda bulunmaması.
- (...)



Avrupa Birliği içinde, Beşeri tıbbi ürünlerin klinik araştırmaları hakkında 536/2014 Sayılı AB Yönetmeliği, bir görüş oluşturma ve bilgileri değerlendirme yeteneğine sahip olan bir küçüğün, klinik deneye katılmayı reddetme ya da herhangi bir zamanda deneyden çekilme yönündeki açık isteğine araştırmayı yürüten kişi tarafından saygı duyulması gerektiğini belirtir.



32. Madde Küçükler üzerinde yapılan klinik deneyler

Küçükler üzerinde yapılacak bir klinik deney ancak 28. Maddede sıralanan koşullara ilaveten aşağıdaki tüm koşulların karşılanması halinde yürütülebilir:

- (a) yasal olarak tayin edilmiş temsilcilerinin bilgilendirilmiş onamının alınması;
 - (b) küçüklerin Madde 29(2)'de atıfta bulunulan bilgileri yaşlarına ve zihinsel olgunluklarına uyarlanmış bir şekilde, çocuklarla çalışma konusunda eğitilmiş veya deneyimli araştırmacılardan veya araştırma ekibinin üyelerinden almış olması;
 - (c) bir görüş oluşturma ve Madde 29(2)'de atıfta bulunulan bilgileri değerlendirebilen bir küçüğün klinik deneye katılmayı reddetme, ya da herhangi bir zamanda deneyden çekilme yönündeki açık isteğine araştırmayı yürüten kişi tarafından saygı duyulması;
- (...)
2. Küçük bilgilendirilmiş onam sürecine yaşı ve gelişme olgunluğuna uyarlanmış bir şekilde katılmalıdır.
3. Bir klinik deney sırasında küçük, söz konusu Üye Devletin yasalarında tanımlanan bilgilendirilmiş onam vermek için gerekli yasal yeterlilik yaşına ulaşırsa, klinik deneye katılmaya devam edebilmesi için hemen bilgilendirilmiş onamının alınması gereklidir.



Genetik testler

İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi, Sağlık Amaçlı Genetik Testler hakkındaki Ek Protokolü (AKAS No.202) [[Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes](#)]¹⁵ “kanuna göre onam verme yetkisi olmayan bir küçüğe yapılacak genetik test, erteleme onun sağlığı veya esenliği için zararlı olmadığı sürece, küçüğün bu yetkiye sahip olduğu tarihe kadar ertelenmelidir” der (10. Madde). Ve her durumda “kanuna göre bir küçüğün genetik teste onam verme yetkisi olmadığına test ancak küçüğün temsilcisi veya kanun tarafından belirlenen makam, kişi veya kuruluşun izniyle yapılabilir. Küçüğün görüşü yaşı ve olgunluk derecesi doğrultusunda giderek daha belirleyici bir etken olarak dikkate alınmalıdır” (12. Madde).

Acil durumlar

Acil durumlarda sağlık çalışanları tedavi etme ve hastanın onamını alma yükümlülükleri arasında bir görev çatışması ile karşı karşıya kalabilirler. Kanunlar çocuğun yasal temsilcisinin onamı olmadan tıbbi kararların alınabileceği koşulları öngörmektedir.

Oviedo Sözleşmesi

8. Madde – Acil durum

Acil durum nedeniyle uygun onamın alınamaması halinde ilgili bireyin sağlığı için tıbbi bakımdan gerekli olan herhangi bir müdahale derhal yapılabilir.

Oviedo Sözleşmesi Açıklayıcı Raporu ([Explanatory Report to the Oviedo Convention](#))¹⁶ (paragraf 56-62), yasal temsilcinin izni olmadan hareket etme olanağının aşağıdaki durumlarda sınırlı olduğunu belirtir:

hekimin uygun onamı almasını engelleyen acil durumlar; bu, sadece ertelenemeyecek, tıbben gerekli müdahalelerle sınırlıdır. Gecikmenin kabul edilebilir olduğu durumlar bunun dışındadır;

müdahale ilgili kişinin acil yararı için gerçekleştirilmelidir;

acil durumlarda sağlık personeli hastanın ne isteyeceğini belirlemek üzere her türlü makul çabayı sarfetmelidir;

kişiler isteklerini daha önce ifade etmişse, bu istekler dikkate alınmalıdır. Bununla birlikte daha önceden belirtilmiş isteklerin dikkate alınması, bu isteklere mutlaka riayet edilmesi gerektiği anlamına gelmez;

bu hükümler hem *resmen* ya da *fiilen* onam verme yetkisine sahip olan hem de olmayan kişilere uygulanır.

”

¹⁵ <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=203>

¹⁶ <https://rm.coe.int/1680a8e4d0>

Klinik deneylere ilişkin 536/2014 sayılı AB Yönetmeliği ([EU Regulation 536/2014 on clinical trials](#))¹⁷

35. Maddeye göre, ani gelişen hayati tehlikeden veya diğer ani ciddi sağlık koşulundan kaynaklanan acil durum nedeniyle kişinin önceden bilgilendirilmiş onam veremediği ya da klinik deney hakkında ön bilgi alamadığı, ve müdahale öncesinde bilgilendirilmiş onam almanın mümkün olmadığı durumlarda hastalar aşağıdaki koşullarda klinik deneylere kaydedilebilir:

klinik araştırma doğrudan doğruya, tedavi süresi içinde kişiden ya da yasal olarak tayin edilmiş temsilcisinden önceden bilgilendirilmiş onam almayı imkânsız kılan tıbbi durumla ilgilidir;

kişinin klinik araştırmaya katılmasının kişinin sağlık durumunda ölçülebilir bir iyileşme ile sonuçlanabilecek, klinik açıdan doğrudan bir yarar sağlama potansiyelinin olacağını ummak için bilimsel gerekçeler vardır;

klinik araştırma kişinin durumunun standart tedavisiyle karşılaştırıldığında kişi için asgari risk teşkil edecek ve kişiye asgari bir yük getirecektir.

Hastanın önceden ifade ettiği her itiraza saygı duyulmalı ve gereksiz gecikme olmadan kişiden veya yasal olarak tayin edilmiş temsilcisinden bilgilendirilmiş onam alınmalı ve kişiye ve yasal olarak tayin edilmiş temsilcisine mümkün olan en kısa sürede bilgi verilmelidir.

Engelli çocuklar

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme [[Convention on the Rights of Persons with Disabilities \(UNCPRD\)](#)]¹⁸ çocuk katılımını Madde 7.3'te "Taraf Devletler engelli çocukların kendilerini etkileyen her konuda diğer çocuklarla eşit koşullar altında görüşlerini serbestçe ifade etme hakkına sahip olmalarını, yaşlarına ve olgunluk seviyelerine göre görüşlerine önem verilmesini ve onlara bu hakkın tanınması için engeline ve yaşına uygun destek sunulmasını sağlamalıdır" sözleriyle ifade eder.

Çocuk Hakları Komitesi, Çocuk Haklarının Ergenlik Sırasında Uygulanması hakkındaki 20 (2016) sayılı Genel Yorum ([General comment No. 20 \(2016\) on the implementation of the rights of the child during adolescence](#))¹⁹ aracılığıyla "engelli ergenlere kendilerini ilgilendiren tüm konulara aktif katılımlarını kolaylaştırmak amacıyla ayrıca destekli karar alma fırsatları sunulması gerektiğini"²⁰ vurgulayarak çocuğun katılım hakkını genel olarak teyit etmektedir.

¹⁷ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:02014R0536-20221205>

¹⁸ <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

¹⁹ <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-20-2016-implementation-rights>

²⁰ Paragraf 32

ULUSLARARASI HUKUKTA TEMEL HUKUK HÜKÜMLERİNİN ÖZETİ:

Her çocuk herhangi bir sağlık müdahalesinden önce bilgilendirilme ve dinlenilme hakkına sahiptir.

Çocuğun görüşüne verilen ağırlık yaş ve olgunlukla artar.

Kararlar çocuğun üstün yararları doğrultusunda alınmalıdır.

Tıbbi arařtırmalar, çocuğun yasal temsilcileri izin verse bile çocuğun açıkça itiraz etmesi halinde yürütülemeyebilir.

Çocuğa yapılacak genetik test, erteleme çocuğun sađlığına zarar vermeyecekse ilkesel olarak ertelenmelidir.

Engelli çocuklar bu haktan diđer çocuklarla eşit koşullarda yararlanırlar ve bu hakkı kullanmaları için desteklenmelidirler.

AVRUPA KONSEYİ ÜYE DEVLETLERİNDE İÇ HUKUK(LAR)

Avrupa Konseyi üye devletleri arasında çocukların kendi sağlıklarıyla ilgili kararlara katılma hakkının yasalarda ifade edilmesi ve uygulanması açısından önemli farklılıklar vardır.²¹²²

ONAM

Öncelikle, çocukların onam verebilecekleri yasal yaş 12 ila 18 yaş arasında değişmektedir. Ulusal mevzuatlar yaş kriterini değerlendirme konusunda farklılık göstermektedir:

Bazı ülkelerde onam verme yaşı reşit olma yaşı ile aynıdır.

Örneğin, genel bir kural olarak küçük çocuğa yapılacak tüm müdahaleler için yasal temsilcilerinden ön izin alınması gereken Fransa, İtalya ve Slovak Cumhuriyeti'nde durum böyledir. Kanun yasal temsilcilerden izin alma zorunluluğunun kaldırılabileceği özel durumlar öngörebilmektedir. Örneğin Fransız hukuku, söz konusu tedaviler çocuğun sağlığını korumak için gerekli olduğunda, çocuk ebeveynlerine veya vasiye danışılmasını açıkça red ettiğinde, sağlık çalışanlarının ebeveynler veya vasiyeden izin almak zorunda olmadığını öngörmektedir. Monako'da yürürlükteki kanun hükümlerine göre anonim olarak gerçekleştirilebilecek tıbbi işlemler veya tedaviler için, çocuğun yasal temsilcisine danışılmasını reddetmesi halinde sağlık çalışanları yasal temsilciden izin almaktan muaf tutulabilmektedir.

Diğer ülkelerde reşit olmayan çocuklar, reşit olma yaşının altındaki belirli bir sabit yaştan itibaren onam verebilmektedir.

Avusturya ve Letonya'da genel bir kural olarak 14 yaşındaki bir çocuğun karar verme yetkisine sahip olduğu varsayılmaktadır. Onam verme yaşı Danimarka ve Slovenya'da 15, Bulgaristan, İrlanda, Hollanda, Norveç ve Portekiz'de 16'dır. Hollanda hukuku bazı koşullarda, özellikle de hastanın ağır hasar görmesinden kaçınılması gereken durumlarda, daha küçük bir hastaya (12 ila 16 yaşında) yasal temsilcisinin izni olmadan bir işlem yapmanın mümkün olduğunu kabul eder.

Ulusal yasalar bazen genel onam kuralına istisnalar getirmektedir. Örneğin Avusturya hukuku karar verme yetkisine sahip bir çocuğun normal olarak fiziksel ve psikolojik hasara yol açan bir tıbbi tedaviye onam vermesi halinde söz konusu tedavinin ancak yasal temsilcinin de onay vermesi halinde uygulanabileceğini öngörmektedir. Letonya hukuku, 14-18 yaşındaki bir hastanın tıbbi tedaviye onam vermediği, doktorların da tıbbi tedavinin bu hastanın yararına olduğunu düşündükleri durumda tıbbi tedavi onamının küçük hastanın yasal temsilcisi tarafından verilmesi gerektiğini belirtir.

Ukrayna'da çocuklar 14 yaşından itibaren doktor ve doktorun tavsiyeleri doğrultusunda tedavi seçme hakkına sahiptir. Tıbbi tedavi çocukların yazılı onamlarının yanı sıra yasal temsilcilerinin de izniyle verilmelidir. Benzer şekilde Polonya'da da 16 yaşından itibaren çocuğun onamı gereklidir ancak yeterli değildir, ve yasal temsilcilerinden de izin alınması gereklidir. Araştırma ve organ nakli durumlarında onam yaşı 13'e indirilmiştir. Görüş ayrılığı olduğu durumlarda bir hâkimin iznini gerektiren çeşitli kurallar vardır.

²¹ Avrupa Komisyonu. Avrupa Birliği'nde çocuk katılımına ilişkin mevzuat, politika ve uygulamaların değerlendirilmesi [Evaluation of legislation, policy and practice in children participation in the European Union (EU)]. 2015, sayfa 56-61. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/>

²² Altavilla A, Halila R, Kostopoulou M-A, Lwoff L, Uerpmann K, Strengthening children's participation in their health: the new initiative of the Council of Europe, Lancet Child Adolescent Health 2021 Şubat 10. Doi: 10.1016/S2352-4642(21)00019-5

Son olarak, bazı ulusal yasalara göre onam yaşıya bağılı değildir.

(Koşulsuz) onam verebilecek yaşa gelmemiş olan çocuklar, yine de söz konusu sağlık sorun(ları)nın niteliğine göre onam verebilecek olgunluk ve yetkinlikte görülmeleri halinde geçerli bir onam verebilirler. Bu bakımdan, çocukların “yetkinliği” kavramı daha fazla önem kazanmış ve -örneğin Birleşik Krallık gibi- bazı ulusal mevzuatlarda dile getirilmiştir. Buna göre genel onam verme yaşının (onam verme yaşının koşulsuz olduğu yaş) altındaki çocuklara, “yetkin” bulunmaları, yani kendi adlarına karar verecek olgunlukta olmaları ve ebeveynlerinin dahil olmasını istememeleri halinde onam verme hakkı tanınabilmektedir. Bu, yetkinliği değerlendirecek profesyoneller gerektirmektedir.

Üye Devletlerin ulusal mevzuatları, araştırmalara ilişkin düzenlemelerde genellikle çocuğun araştırmaya katılmaya itirazının reddedilemeyeceğini belirtir.

BİLGİ ALMA VE/VEYA GÖRÜŞ BİLDİRME HAKKI

Daha önce de belirtildiği gibi, BM Sözleşmesi'ne göre tüm çocukların uygun bilgi alma ve görüşlerini ifade etme hakları vardır. Sözleşme yaşa dayalı herhangi bir ayırım yapmaz. Ulusal mevzuatlar bunu da farklı bir şekilde yansıtır:

Bazı ulusal bağlamlarda, her yaştaki çocuk bilgilendirilme ve görüşlerini ifade etme hakkına sahiptir.

Bu, sağlık çalışanlarının tüm çocuklara, kapasitelerine uyarlanmış bir şekilde bilgi vermek ve görüşlerini almak zorunda olduğu İtalya, Belçika, Çek Cumhuriyeti, Danimarka, Fransa, Finlandiya, Almanya, Macaristan, Monako ve Hollanda'da böyledir. Bu hak bazen olgunluk derecesinin ya da becerilerin ya da çocuğun gelişme seviyesinin değerlendirilmesine tabidir, ancak yaşa bağılı değildir.

Başka yerlerde çocuklar, belirli bir yaştan itibaren bilgilendirilme ve görüşlerini ifade etme hakkına sahiptir.

Avusturya, Bulgaristan, İrlanda, Norveç, Polonya ve Portekiz'de bu durum söz konusudur. Yaş 7 ila 16 yaş arasında değişiklik göstermektedir (ve yaş kriteri bazen farklı koşullarla ve yasal sonuçlarla birleştirilmektedir). Norveç'te bir çocuk 7 yaşından ve kendi görüşünü oluşturabiliyorsa daha erken yaştan itibaren bilgi alma ve görüş bildirme hakkına sahiptir. Çocuk 12 yaşından itibaren, bazı koşullar altında ebeveynlerine sağlığı hakkında bilgi vermeyi reddetme hakkına sahiptir.

Bazı yerlerde de kanun açık değildir.

Bazı ulusal mevzuatlar, özellikle sağlık hizmetleri alanında çocukların bilgi alma ve/veya karar alma sürecine katılma hakkına atıfta bulunmamaktadır.

ANLAMLI KATILIM NEDİR?

Profesyonellerin çocukların karar alma süreçlerine *anlamli katilimini* teşvik etmelerine yardımcı olabilecek farklı ilkeler vardır. Bu bağlamda *anlamli*, çocukların saygın, etik ve yapıcı bir şekilde sürece dahil edilmeleri olarak anlaşılmalıdır.²³

Karar alma süreçlerine katılım aşağıdaki gibi olmalıdır:



Şeffaf ve bilgilendirici: Baştan itibaren profesyoneller çocukları sağlıkları ile ilgili kararlara katılma haklarına dair bilgilendirmelidir. Bu, çocukların kendilerinin, ebeveynlerinin ve profesyonellerin rollerini; ve kararların nasıl alınacağını anlamalarının sağlanması demektir.



Gönüllü: Çocuklar ne ölçüde dahil olmak istediklerini seçme olanağına ve herhangi bir süreçten herhangi bir zamanda çekilme hakkına sahip olmalıdır. Farklı zamanlarda farklı çocuklar değişik derecelerde katılmayı ya da sorumluluk almayı tercih edebilirler. Katılım düzeyi çocuktan çocuğa ve koşullara göre değişiklik gösterebilir. Çocuğun bu konudaki isteklerine saygı gösterilmelidir.



Saygılı: Çocuklara saygılı davranılmalı ve görüşlerini ifade etmeleri ve dinlenilmeleri konusunda gerçek fırsatlar sunulmalıdır. Profesyoneller çocukların hayatının aile, okul ve kültürel bağlarına saygılı olmalı ve bu bağları anlamalıdır. Katılım çocukların bilgi, beceri, özsaygı ve özgüven geliştirmelerine yardımcı olacak bir yol olmalıdır.



İlgili: Çocuklar kendi bilgilerine dayanan ve yaşamlarıyla ilgili konulara odaklanan kararlar ve süreçler hakkında görüş bildirebilmeli ve bu karar ve süreçlere katılabilirler. Bu aynı zamanda çocukların kapasitelerine ve yararlarına uygun yollardan, seviyelerde ve hızda sürece dahil edilmeleri gerektiği anlamına da gelir.



Çocuk-dostu: Çocuk-dostu yaklaşımlar çocuklarla etkili bir iletişim kurmak için yeterli zaman ayırma, profesyonellerin çocuklara ve çocuk katılımına yönelik tutumlarını, uyum sağlama kapasitelerini geliştirmenin yanı sıra çocuk-dostu bilgilendirme malzemeleri ve uygun bir fiziksel ortam gibi destekleyici kaynakların mevcudiyetini sağlamayı kapsamalıdır.



Kapsayıcı: Çocukların katılımı hassas durumdaki çocukların dahil edilmesi için fırsatlar sunmalı ve mevcut ayrımcılık paternlerine meydan okumalıdır. Bu, katılımın, çocukların yaş aralıkları, toplumsal cinsiyetleri ve yeteneklerini dikkate alarak farklı çocuk gruplarının ihtiyaçlarına, beklentilerine ve durumlarına cevap verecek esneklikte olması gerektiği anlamına gelir. Profesyoneller katılan tüm çocukların kültürlerine karşı duyarlı olmalıdır.



²³ UNICEF, "Çocuk Hakları Komitesi'nin- Çocuğun dinlenilmesi hakkının uygulanması için temel gereklilikler hakkındaki 12 Sayılı Genel Yorum- Paragraf 134'e dayanmaktadır"

Katılım yetişkinlerin eğitimi ile desteklenmelidir: Çocuklarla çalışan profesyoneller anlamlı çocuk katılımını kolaylaştırmak için gerekli bilgi ve beceriye sahip olmalıdır.



Güvenli ve risklere duyarlı: Çocuklarla çalışan yetişkinlerin özenli olma yükümlülüğü vardır. Profesyoneller çocuklara yönelik taciz ve sömürü risklerini ve katılımdan kaynaklanabilecek diğer olumsuz sonuçları asgariye indirmek için her türlü önlemi almalıdır. Profesyoneller kurumlarının Davranış Kuralları ve Çocukları Koruma Politikası doğrultusunda yasal ve ahlaki sorumluluklarının farkında olmalı ve buna uygun davranmalıdır.



Hesap verebilir: Çocuklara katılımlarının ardından, görüşlerinin nasıl yorumlanıp kullanıldığı ve hangi sonucu nasıl etkilediğine dair geri bildirim ve/veya takip sağlanmalıdır.

Çocukların katılımı tek seferlik bir etkinlik değildir.

Katılım devam eden bir süreçtir ve çocukların görüşlerini ifade etmesiyle sona ermez, - başta sağlık çalışanları ve ebeveynler olmak üzere- yetişkinlerin ve çocukların ortak karar üretmesini de içerir. Katılımın bu şekilde anlaşılması çocukların ve yetişkinlerin anlamlı katılım için birlikte çalışmasını teşvik eder. Katılım, sağlık personeliyle daha etkili bir ortaklık geliştirerek uygulamaların iyileştirilmesine katkıda bulunur.

Çocukların katılımı gelişme kapasitelerine dayanmalıdır.

Çocuğun yeteneklerinin gelişmesi kavramı, çocukların gelişimsel özelliklerini ve ihtiyaçlarını, yeteneklerini ve ortaya çıkan kişisel özerkliklerini tanıdığı için temeldir ve Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde yer almaktadır.²⁴ Çocuğun katılımı sağlanırken, çocuğun yaşı ve olgunluğunun yanı sıra hayat deneyimleri de dikkate alınmalıdır. Bu, küçük çocukların katılmaması gerektiği anlamına gelmez ancak çocuklar büyüdükçe ve geliştikçe kararlara daha fazla dahil edilmeleri gereklidir. Bunun uygulamadaki anlamı, çocuğun her türlü karar ve katılım için kapasitesi tam anlamıyla gelişmemiş olması halinde dahi karar alma kapasitesinden tamamen yoksun olmadığıdır.

Katılım çocuğun üstün yararının sağlanmasına katkıda bulunmalıdır.

Çocuğun üstün yararı ilkesi Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde yer almaktadır ve çocukları ilgilendiren her türlü kararda hayati önem taşımaktadır. Kapasitelerin gelişmesi ilkesi ile yakından bağlantılı olan bu ilke, *münferit* her çocuk için neyin yararlı olduğuna bakarak, çocukların yaşı, olgunluğu ve kişisel özelliklerinin yanı sıra belirli bir tedavi ya da müdahalenin o çocuğun yaşamı üzerindeki kısa, orta ve uzun vadeli sonuçlarını dikkate alarak, çocukları karar alma sürecinin merkezine yerleştirir. Çocuğun üstün yararı onun katılım hakkını kısıtlayan bir kavram olarak görülmemelidir; aksine çocuğun katılımı onun üstün yararını sağlamanın bir aracı olarak görülmelidir.

²⁴ Lansdown, Gerison (2005) The evolving capacities of the child. UNICEF Innocenti Araştırma Merkezi



ÇOCUKLARIN KENDİ SAĞLIKLARIYLA İLGİLİ KARARLARA KATILMASININ DESTEKLENMESİ

KARAR ALMA SÜRECİNDEKİ EN ÖNEMLİ PAYDAŞLAR: ÇOCUKLARIN, EBEVEYNLERİN VE SAĞLIK ÇALIŞANLARININ ROLLERİ

Çocuk sağlık hizmetlerinde tedavi genel olarak üçlü bir ilişkiye dayanır; genç hastayı, ebeveynlerini veya yasal temsilcisini ve sağlık çalışanlarını içerir.

Sağlıkla ilgili kararlara çocukların anlamlı bir şekilde katılması, doktor ya da ebeveynin otomatik olarak “en iyisini bildiği” (yaşa, hayat tecrübesine ve mesleki uzmanlığa dayanarak) varsayımına dayanan uygulamaların ortadan kaldırılmasını içermektedir. Bu katılım, 1) çocuk hastanın görüşlerine ve gelişmekte olan kapasitesine, 2) ebeveynlik yetkisine ve 3) sağlık çalışanlarının bilgi ve uzmanlığına saygı duyan ortak bir karar alma modeline doğru bir geçişi gerektirir. Bu yeni paradigmada karara varabilmek için yetişkinler ve çocuklar birlikte çalışmaktadır.

İyi bir karar çocuğun ne istediğini, çocuğun sağlığı ve esenliğini (hayatta kalması, sağlıklı yaşaması ve gelişimi dahil) güvence altına almak için ne gerektiğini, ebeveynlerin ve sağlık çalışanlarının ne istediğini ve neyin gerçekten çocuğun üstün yararına olduğunu dikkate almalı, değerlendirmeli ve bunlar arasında bir denge kurmalıdır.

ÇOCUKLAR

Çocuklar karar alma sürecinin merkezinde olmalıdır, görüşleri her zaman sorulmalı, alınmalı ve gereken ağırlık verilmelidir.

Bir çocuğun yaşı ve olgunluk derecesi katılım hakkının varlığını değil görüşüne verilecek ağırlığı belirler. Çocuklar dikkate alınması gereken spesifik özellikleri ve ihtiyaçları olan bireyler olarak düşünülmalıdır.

Bir çocuğun katılım seviyesi kapasitesi, hayat tecrübesi ve bireyselliğine göre değişiklik gösterir. Bazı çocuklar sürece kolaylıkla katılırken bazıları bunu yapma konusunda kendilerini yetkin ve rahat hissetmeyebilir; bu çocukların bazen tekrar tekrar davet edilmeleri, uygun yöntemler kullanılarak cesaretlendirilmeleri gerekebilir. Bazıları da, özellikle kendilerine danışılmasına alışkın olmayanlar, otosansüre meyil edebilir.

Çocuğun katılım seviyesi, katılımı teşvik etmesi ve cesaretlendirmesi ve katılımın gerçekleşebileceği koşulları yaratması gereken yetişkinlerin tutumuna da bağlıdır.

Çocukların, ebeveynlerinin kararlara katılması konusunda farklı görüşleri olacaktır. Birçoğu ebeveynlerinin dahil olmasını isteyecektir. Bazıları dinlenmek ve görüşlerinin değerlendirilmesini isteyecek ama karar vermeyi zor bulacak ve son kararı ebeveynlerine bırakmak isteyecektir. Bu tür isteklere de eşit derecede saygı gösterilmelidir ve bunlar eşit derecede geçerli çocuk katılım biçimleridir.

Her ne kadar karar alma süreçlerine katılım aşırı önemli olup çocukların katılması (özellikle daha önce böyle bir katılım için teşvik edilmemiş olanlar) için gerekli koşulların sağlanması yönünde tüm çabaların sarfedilmesi gerekli olsa da çocuklar karar verme konusunda rahat değillerse, bu yükü taşımalarının istendiği bir duruma da sokulmamalıdır.

Çocuklara tecrübeleri ve uzmanlıklarından yararlanmaları gereken yetişkinler rehberlik etmelidir, ama bunun her zaman çocuklara saygı duyan ve onları dikkate alan bir yerden olması ve çocukların etkileşime geçmeleri için gerekli alanı sağlaması önemlidir.

EBEVEYNLER

Ebeveynler ve ebeveynlik sorumluluğunu taşıyan diğerleri bu ortak karar alma modelinin kilit oyuncularındır.

Ebeveynler yasal olarak çocuklarına “uygun yönlendirme ve rehberliği”²⁵ sağlamakla yükümlü olup çocukların korunması ve üstün yararlarının sağlanmasında hayati önem taşırlar. Birçok mevzuatta ebeveynler çocukları ya belirli bir yaşa ya da olgunluk aşamasına gelene kadar onlar adına tıbbi işlemlere izin vermesi gereken fiili karar mercileridir (ya da yedek karar mercileri).

Bununla birlikte ebeveynlik yükümlülükleri ve sorumlulukları, çocuğun gelişen kapasitelerine göre zaman bakımından sınırlı, çocuğun üstün yararına göre kapsam bakımından sınırlı ve çocuğun

²⁵ UNCRC 5. Madde: “Taraflar Devletler bu Sözleşme'nin çocuğa tanıdığı haklar doğrultusunda çocuğun yeteneklerinin geliştirilmesiyle uyumlu olarak çocuğa yol gösterme ve onu yönlendirme konusunda ebeveynlerin yerel gelenekler öngörüyorsa uzak aile veya topluluk üyelerinin, yasal vasilerinin veya çocuktan hukuken sorumlu öteki kişilerin sorumluluklarına, haklarına ve ödevlerine saygı gösterirler.”

bakımı, korunması ve esenliğinin sağlanması bakımından işlevseldir.²⁶ Ebeveynlerin görev ve sorumlulukları zaman içinde değişir ve genellikle azalır: “Çocuk giderek daha fazla bilip anladıkça ebeveynler de yol gösterme ve yönlendirmeyi daha çok hatırlatmaya ve giderek eşit zeminde bir bilgi alışverişine dönüştürmek zorunda kalacaktır”.²⁷

Ebeveynlerin karar almaya katılma dereceleri hayat tecrübeleri, kültürel geçmişleri, ebeveynlik kültürleri ve sağlık okuryazarlıklarına bağlı olarak değişiklik göstermektedir.²⁸ Örneğin bazı ebeveynler klinisyenler tarafından sürece dahil edilmez veya dinlenmez ve çocuklarının sağlığına dair kendilerini güçsüz ve kuşkulu hissedebilirler -ki bu da çocuklarını destekleme becerilerini kısıtlar²⁹ ³⁰. Bu, değerlendirilmekte olan tıbbi müdahalenin türüne göre de değişecektir. Bazı koşullarda aileler standart hale getirilmiş protokollerin kendilerine çok az seçenek bıraktığını hissedebilirler.³¹

Ebeveynlerin karar alma sürecinde aktif bir rol üstlenmek ve çocuklarını desteklemek ve yönlendirmek üzere yeterince güçlendirilmeleri çok önemlidir.³² ³³ Ebeveynler sağlık çalışanlarının kendilerini karar alma sürecine dahil edip etmeyecekleri, nasıl ve ne zaman dahil edecekleri konusunda kısmen bağımlıdırlar. Genel olarak ebeveynler ne kadar çok bilgilendirilirse çocuklarına o kadar iyi destek verebilirler.

Ebeveynlerin sürece dahil edilmesi hayati önem taşımakla birlikte sürecin çocuk-merkezli kalması önemlidir. Çocuk doğrudan doğruya bilgilendirilmeli ve görüşmelere dahil edilmelidir. Ebeveynlere verilen bilginin çocukla paylaşılacağı ve tartışılacağı varsayılmamalıdır. Pediatrik konsültasyonlar sırasında etkileşim üzerine yapılan araştırmalar, çocukların doktorla etkileşime katkısının ebeveyn(ler)in katkısıyla ters orantılı olduğunu göstermektedir.³⁴

SAĞLIK ÇALIŞANLARI

Sağlık çalışanları kendi başlarına karar mercileri olmasalar da çocuklarla ilgili tıbbi karar alma sürecinde önemli bir rol oynarlar. Çocukların haklarının, onurlarının ve güvenliklerinin

²⁶ Roberta R, Volnakis D, Hanson K, The inclusion of ‘third parties’: The status of parenthood in the Convention on the Rights of the Child, Children’s Rights Law in the Global Human Rights Landscape, Isolation, inspiration, integration?, Der. Brems E, Desmet E, Vandenhoele W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, s.71-89, s. 82-83. Ayrıca bkz.: Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, A Dictionary of Law, 7. Baskı, Oxford University Press, 2014.

²⁷ Çocuk Haklarının Ergenlik Sırasında Uygulanması hakkındaki 20 (2016) Sayılı Genel Yorum, paragraf 18.

²⁸ Sağlıkta okur-yazarlık rehberi- -Güven oluşturma ve sağlık hizmetlerine eşit erişime katkı sağlamak, Biyotıp ve Sağlık Alanlarında İnsan Hakları Yönlendirme Komitesi (CDBIO) ([Guide to health literacy – Contributing to trust building and equitable access to healthcare](https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75)), Avrupa Konseyi, s. 8. Erişim adresi: <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75>

²⁹ Tallon M.M., Kendall G. E., Snider P. D. (2015). Development of a measure for maternal confidence in knowledge and understanding and examination of psychosocial influences at the time of a child’s heart surgery. Journal for Specialist in Pediatric Nursing, 20, 36–48. 10.1111/jspn.12096

³⁰ Edwards, M. , Davies, M. , & Edwards, A. (2009). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in health care consultations: A meta-synthesis of the literature. Patient Education and Counseling, 75, 37–52. 10.1016/j.pec.2008.09.025

³¹ Coyne I., Amory A., Kiernan G., Gibson F (2014) Children’s participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and health care professionals’ perspectives and experiences. European Journal of Oncology Nursing 18:273–280

³² Jackson C., Cheater F. M., Reid I. (2008). A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. Health Expectations, 11, 232–251. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00496.x>

³³ Uhl T., Fisher K., Docherty S. L., Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 42, 121–131.

³⁴ Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), « How Do Paediatricians Communicate with Children And Parents? », *Acta Paediatrica*, 93, s. 1501-1506 (2004) Stefania Fucci, “L’écoute des enfants dans les contextes de soins”, *Revue des sciences sociales* içinde, 63 | 2020, 88-95.

korunmasını sağlama konusunda yasal sorumlulukları ve mesleki yükümlülükleri vardır. Dolayısıyla çocukların uygulamadaki katılımını savunma ve kolaylaştırmada önemli bir oynarlar.

Bu hastalara ve diğer kişilere gerekli ve yeterli bilgiyi sağlama görevini de içerir. Bu, çocuğun süreç boyunca kendini rahat ve güvende hissetmesi³⁵ ve kendisini ilgilendiren kararı etkili bir şekilde birlikte verebilmesi için vakit ayırmayı ve güven oluşturmayı da gerektirir. Dolayısıyla bir çocuğun katılımı büyük ölçüde profesyonel(ler)in ya da profesyonel(ler)den oluşan ekibin bu katılımı teşvik edip etmediğine ve destekleyip desteklemediğine ve bu teşvik ve desteği nasıl yaptığına bağlı olacaktır.

Çoğu zaman sağlık çalışanları, örneğin mümkün olduğunda karmaşık tedavi rejimlerini basitleştirmek ve çocuğu riske atacak davranışlardan kaçınmak için aileyi eğitmek üzere ebeveynler/yasal temsilcilerle işbirliği yapar. Ancak bazen, ebeveynlerin görüşleri çocuğun üstün yararını yansıtmıyor gibi görüldüğünde, bu görüşlere karşı çıkmaları gerekebilmektedir³⁶.

Rehber, karar alma sürecinde farklı paydaşlar arasında ortaya çıkabilecek ihtilafların ele alınması için bazı yollar önermektedir (bkz. s.44).

TEORİDEN PRATİĞE

Çocuk katılımının arzu edilir olduğu, çocukların anlayabildiği ve yetkin bir şekilde davranabildiği ve sağlık çalışanlarıyla çocuk arasında doğrudan iletişimin faydalı olduğu giderek daha fazla kabul görse de pratikte yetişkinler genellikle çocukları sağlıklarıyla ilgili kararlara dahil etmeme (veya gözardı etme) eğilimindedir.

Örneğin pediatrik konsültasyonlarda sağlık çalışanlarının çocuklardan bilgi almak amacıyla genellikle sorular sorarak onları dahil ettiği, ama teşhis hakkında açıklama yaparken ebeveyn(ler)e döndüğü ve çocukların, yaşlarından bağımsız olarak, konuşmanın tedavinin planlanması ve görüşülmesi gibi diğer kısımlarına katılma ihtimalinin düşük olduğu gözlenmiştir.³⁷ Ayrıca eğer sağlık uzmanı çocukla konuşurken ebeveynlerden biri araya girerse, konsültasyonun yetişkinler arasında yapılan bir konuşmaya dönmesi muhtemeldir. Sonuçta yetişkinler bu konsültasyonlara hükmeder ve onları denetler.³⁸

Profesyoneller bazen bunu zaman yetersizliği, kötü organizasyon veya diğer faktörleri öne sürerek meşrulaştırırlar. Ancak bu, karar verme yetkisini paylaşma zorluğu, hastayı yeterince iyi tanımamak, çocuğu koruma isteği veya uygun iletişim becerilerinin eksikliği gibi başka nedenlere de işaret edebilir.³⁹

³⁵ Sjöberg C, Amhliden H, Nygren J M, Arvidsson S, Svedberg P, (2015) The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care, *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2945–2953, doi: 10.1111/jocn.12911

³⁶ Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York, NY: OUP.

³⁷ Favretto A.R., Zaltron F. (2013), *Mamma non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*, Roma, Donzelli Editore.

³⁸ Cahill P, Papageorgiou A. Triadic communication in the primary care paediatric consultation: a review of the literature. *Br J Gen Pract*. 2007 Nov;57(544):904-11. doi: 10.3399/096016407782317892. PMID: 17976292; PMCID: PMC2169315.

³⁹ Coyne I. (2008), « Children's Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: A Review of the Literature », *International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, s.1682-1689. DOI : [10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002), Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales* içinde, 63 | 2020, 88-95.

Çocukların sađlıklarıyla ilgili kararlara anlamlı ve etkili bir şekilde katılmasını sađlamak için sađlık alıřanları tarafından yapılabilecek birok Őey vardır. Her seviyedeki sađlık alıřanı ocukların (ve ailelerinin) bireysel katılım ihtiyalarını, kapasitelerini, tercihlerini ve beklentilerini nasıl destekleyecekleri hakkında ve bu ihtiyaları dahi iyi karřılamalarına ve tm geliřim ařamalarındaki ocuklara ynelik iletiřim becerilerini geliřtirmelerine yardımcı olacak dzenli eđitim ve spervizyon almalıdır.

ANLAMLI ÇOCUK KATILIMI İÇİN EYLEMLER

Çocukların sağlıklarıyla ilgili karar alma süreçlerine katılması ilerici ve devam eden bir süreç olarak görülmelidir. Her vize ve hastaneye yatış çocukların yetkinliklerini ve sağlıkları hakkında bilgi edinme, ilgili süreçleri anlama ve kendi hayatlarını etkileyen karar alma süreçlerine daha etkin bir şekilde dahil olma becerilerini geliştirmek için bir fırsattır. Kronik rahatsızlıkları olanlar dahil olmak üzere sağlık hizmetleriyle düzenli temas halindeki çocuklar, diğer çocuklara kıyasla genellikle ebeveynleri ve sağlık çalışanlarıyla daha fazla müzakere gücüne, daha fazla katılım alanına ve daha fazla özerkliğe sahiptir.⁴⁰

Katılımın anlamlı bir şekilde olmasını sağlamak için profesyoneller çocuklara uygun bilgileri vermeye, görüşlerini ifade etmelerine yardımcı olmaya ve onları dinlemeye ve görüşlerini ciddiyle dikkate almaya özen göstermelidir. Profesyoneller çocukların haklarına saygılı olurken ihtilafları nasıl yöneteceklerini de bilmelidirler.

UYGUN BİLGİLERİN VERİLMESİ

Her karar alma süreci hem sürecin kendisi hem de dahil olan farklı paydaşların rolleri anlamında neler bilindiği ve beklentilerin ne olduğu hakkında net bilgilere dayanmalıdır. Sağlık alanında, çocukların bilgilendirilmesi, durumlarını anlamalarına, tedavilerle ilgili muhtemel korkuların ve endişelerin üstesinden gelmelerine ve genel olarak güçlenmelerine yardımcı olabilir. Bilgilendirme aynı zamanda anlamlı katılım için de bir ön koşuldur ve bu, yaşlarından, geçmişlerinden ve sağlık durumlarından bağımsız olarak tüm çocuklar için geçerlidir.

Bazı çocuklar, örneğin engelli çocuklar, zihinsel sağlık sorunu yaşayan veya spesifik bir sağlık durumu olan çocuklar, küçük çocukların yanı sıra hassas gruplara mensup çocuklar karar alma süreçlerine dahil olma konusunda ilave zorluklar yaşarlar. Bu nedenle çocukların katılım hakkını eşit bir şekilde kullanabilmelerini sağlamak için vaka bazında hedefe yönelik ve uygun destek sağlanmalıdır.

Çocuklara, karar verme yetkinliğini kazanmalarını, önerilen tedavi ya da müdahalenin amacını, içerdiği yöntemleri, gerekliliğini ve faydasını, bu tedavi veya müdahalenin riskleri ve neden olacağı rahatsızlık ve yol açacağı ağrı karşısında tartabilmelerini sağlayacak uygun ve gerekli bilgiler verilmelidir.⁴¹ Bilgi, iletişim ve eğitim aynı zamanda çocukların ve ailelerin kendi sağlıklarına kavuşma, sağlıklarını koruma ve sürdürme konusunda aktif rol almalarını da sağlamalıdır.

Aşağıdaki hususlar hakkında bilgi verilmelidir:

çocuğun içinde bulunduğu spesifik durum, örneğin yeni bir hastalık hakkında bilgi, kronik ya da diğer uzun vadeli hastalığa ilişkin gelişmeler veya hastaneye yatış planı hakkında bilgi;

tedavilerin türü ve süresi, çocuğa sağlayacağı yararlar ve ilgili riskler ve muhtemel etkiler (örneğin neyin yanlış gidebileceği, sorun çıkarabileceği veya çocuğu daha kötü bir hale getirebileceği);

⁴⁰ Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

⁴¹ Oviedo Sözleşmesi Açıklayıcı Raporu <https://rm.coe.int/16800ccde5>

çocuk için uygun olan tüm tedavi alternatifleri;

tedavi seçimini etkileyebilecek her türlü ilâve ihtiyaç;

çocuğun önerilen tedaviyi almaması halinde neler olabileceği;

hangi sağlık çalışanlarına karşılaşılabileceği, onların kim olduğu ve görevlerinin ne olduğu;

çocukların süreç boyunca bilgilendirilme, soru sorma, görüşlerini ifade etme hakkı ve karar alma sürecine nasıl dahil edilecekleri;

çocukların, uygun olduğu durumlarda, pediatrik araştırma ve klinik deneylere katılmalarına ilişkin hakları.

Çocuklarla ciddi sonuçlar hakkında konuşup konuşulmayacağı ve nasıl konuşulacağı hassas bir konudur. Sağlık görevlisi muhtemel ölümcül sonuçlardan, ağrı, sakatlık riski vb.'den bahsetmekten kaçınma eğiliminde olabilir. Bu, çocukların bu tür bilgileri alma konusundaki olgunluğuna ve konu hakkında görüş belirtme kapasitelerine dair bir değerlendirmenin yanı sıra zamanlama ve en iyi iletişim kurma yolu hakkında da bir değerlendirme gerektirir ama bu tür ciddi konuların çocuklardan uzak tutulması gerektiği varsayılmamalıdır. Bilgi verilmesi birçok çocuğun en zor koşullarla bile baş etmesine etkin bir şekilde yardımcı olmakta ve bilgi olmaması korku ve sıkıntıyı artırabilmektedir. Ciddi sonuçlarla ilgili bilgiler çocuklara her zaman dikkatli bir şekilde verilmeli ve bilgilendirme süreci boyunca çocuklara ve ailelere psikolojik destek sunulmalıdır.

Sağlık çalışanları tarafından verilen bilgiler yeterince açık ve uygun bir şekilde ifade edilmiş olmalıdır, örneğin çalışanlar tıp dili kullanmaktan kaçınmalı ve çocuğun anlayabileceği terimler kullanılmalıdır. Ancak kullanılan dil çok çocuksu olursa da çocuk küçümsendiği duygusuna kapılabilir, bu nedenle doğru denge önemlidir. Bazen bilgileri anlaşılabilir ve özümsenebilen aşamalarda vermek gerekebilir ve aynı bilgiyi farklı zaman ve aşamalarda tekrarlamak veya mümkün ve uygun olduğunda sözlü bilgiyi yazılı bilgiyle tamamlamak faydalı olabilir. Anadilin farklı olması durumunda bilgiler çocuğun anladığı dilde verilmelidir (ayrıca bkz. dilsel ve kültürel arabuluculuk hizmetleri s. 45)

Çocukların, ebeveynlerin ve sağlık çalışanlarının iletişimini ve birbirlerini karşılıklı olarak anlamalarını desteklemek için çocuk-dostu malzemeler kullanılabilir. Bu aynı zamanda çocukların sözlü olarak aldıkları bilgiler hakkında düşünmelerine ve sağlık uzmanlarıyla yapacakları takip görüşmeleri için sorular tespit etmelerine yardımcı olur. Çocuk-dostu malzemeler yukarıda sıralanan konulardan herhangi birini kapsayabilir ve çocukların ihtiyaçlarına ve anlama kapasitelerine daha iyi uyarlanabilmesi için katılımcı bir yöntem ile geliştirilebilir. Muhtemel çocuk-dostu bilgi formatları, broşür ve kitapçıkları, videoları, sosyal medya aracılığıyla ulaşılabilen bilgileri, spesifik *websiteleri* veya uygulamaları, oyunları ve diğerlerini kapsar. Profesyoneller aynı zamanda "rol yapmak" veya canlandırma için bebek ve oyuncakları da kullanabilirler.

Her hâlükârda, çocukla etkileşime geçen sağlık çalışanlarının çocuğa çelişkili bilgiler vermekten ve aynı bilgileri defalarca tekrarlamaktan kaçınmak için kendi aralarında koordinasyon kurmaları önemlidir.

SAĞLIKTA ÇOCUK HAKLARINA İLİŞKİN GENEL BİLGİLER

Resimli EACH Bildirgesi



1988'de Avrupa Hastanede Yatan Çocuklar Derneği [European Association for Children in Hospital (EACH)] üyeleri, hasta çocukların ve ailelerinin hastaneye ve diğer sağlık servislerine yatmadan önce, yatarken ve sonrasında sahip oldukları hakları 10 maddede düzenleyen bir Bildirge hazırlamıştır. Bildirge her hak için bir "ek açıklama" ile yorumlu rehberlik sağlamaktadır. Bildirinin iki maddesi bu rehberin konusuyla özellikle ilgilidir: Madde 4.1 (Çocuklar ve ebeveynler yaşlarına ve anlama kapasitelerine uygun bir şekilde bilgilendirilme hakkına sahiptir) ve Madde 5.1 (Çocuklar ve ebeveynler sağlıklarıyla ilgili tüm kararlara bilgilendirilmiş katılma hakkına sahiptir).

[İlgili maddeleri ve ek açıklamaları Ek'te okuyun](#) (Ek1)

[European Association for Children in Hospital \(EACH\)](#)⁴² (Avrupa Hastanede Yatan Çocuklar Derneği)

Birinci Basamak Sağlık Hizmetinde Çocuk Hakları Bildirgesi- İrlanda



Bildirge İrlanda'da çocuklara sağlık hizmeti sunulmasına ilişkin on temel ilkeyi tanımlar. Bu ilkelerden biri İletişim ve Bilgilendirme'dir. Bildirge bunun çocuklar ve gençler için ne anlama geldiğini açıklar.

[İlgili alıntılar için bkz. Ek](#) (Ek 2)

[National Healthcare Charter for Children](#)⁴³ (Çocuklar için Ulusal Sağlık Bildirgesi) (sayfa15 ve 16)

Birinci Basamak Sağlık Hizmetinde Çocuk Hakları Bildirgesi - Portekiz



Bu çocuk-dostu Bildirge, Portekizli iki çocuk hakları derneği, Genel Sağlık Müdürlüğü (DGS) ve Lizbon Belediyesi tarafından hazırlanmıştır. Bildirge Nisan 2021'de yayınlanmıştır.

[Bildirge'nin çevirisini Ek'te okuyun](#) (Ek 3)

[Charter on Children's Rights in Primary Healthcare](#)⁴⁴ (Birinci BasamakSağlık Hizmetlerinde Çocuk Hakları Bildirgesi)

⁴² <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

⁴³ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

⁴⁴ <https://www.dgs.pt/em-destaque/lancada-a-carta-da-crianca-nos-cuidados-de-saude-primarios-pdf.aspx>

Çocuk Hakları Bildirgesi - Polonya



Bu bir başka çocuk-dostu Bildirge olup Polonya Çocuk Hakları Savunucusu ve Hasta Hakları Savunucusu tarafından hazırlanmıştır.

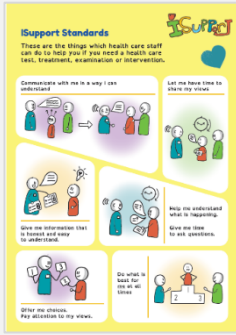


[Hakların çevirisi Ek'tedir](#) (Ek 4)



[Charter of the Rights of the Child](#)⁴⁵ (Çocuk Hakları Bildirgesi)

Test, tedavi, muayene ve müdahale yapılan çocuklar için hak-temelli standartlar - *iSupport*



iSupport, çocuklar, özellikle sağlık hizmetleriyle etkileşime girdiklerinde onların sağlığı ve esenliği konusunda tutkulu olan uluslararası bir sağlık çalışanları, akademisyenler, gençler, çocuk hakları uzmanları, psikologlar ve gençlik çalışanları grubudur. Grup, tüm çocukların testler, tedaviler, muayeneler ve müdahaleler sırasında aldıkları bakımı iyileştirmeyi hedefleyen bir dizi standart geliştirip teşvik etmiştir. Standartlar, işlemler veya işlemsel uygulamalara yönelik herhangi bir karar alınırken çocukların ve gençlerin kısa ve uzun vadeli fiziksel, duygusal ve psikolojik esenliğinin merkezi öneme

sahip olmasını sağlamayı hedeflemektedir. Standartlar, iyi işlem uygulamasının nasıl olması gerektiğini özetleyen bir dizi belgedir.

2022'de geliştirilen standartların çeşitli versiyonları mevcuttur: Profesyoneller için Standartlar ([Standards for professionals](#)), Çocuklar ve Ebeveynler için Standartlar ([Standards for children and parents](#)), ve bir resimli versiyonu ([an illustrated version](#)). Ekip aynı zamanda Çocukların Bir Müdahaleye Hazırlanmalarına Yardımcı Olmak İçin Hazırlık Formu ([Prep Sheet to help children get ready for an intervention](#)), ve standartların uygulanışını gösteren bir dizi vaka çalışması da hazırlamıştır.



[iSupport standards](#)⁴⁶ (*iSupport* standartları)



[Farklı Standart versiyonlarını Ek'te keşfedin](#) (Ek5)

⁴⁵ <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

⁴⁶ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

Haklara dair Çocuk-dostu malzeme – Münih - Almanya



Hastanenin *websitesi* çocuklar için farklı hastane hizmetleri ve çocuk hakları hakkında bilgiler içermektedir:

Çocuk hakları nelerdir? Kliniğimizde çocuk haklarını nasıl uyguluyoruz? Çocuk Yaşamı Uzmanları / Çocuk Konseyi / “Hasta Çocukların Hakları Vardır” İnisiyatifi / Çocuk Sağlığı Zirvesi.

Site bir video ve bir broşür gibi başka çocuk-dostu malzemeleri de içermektedir.



[Çocuk hakları web sayfasını ve videoyu keşfedin](#)⁴⁷ (Almanca)



[Çocuk hakları broşürünü Ek'te okuyun](#) (Ek 6)

Çocuk dostu rehber - Polonya



Resimli *Kuba ve Buba Hastanede* hikâyesi çocuklara “çocuk hakları konusunda neredeyse her şeyi” öğretir.



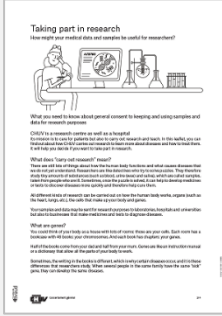
[Kuba ve Buba hastanede!](#)⁴⁸ (Lehçe)

⁴⁷ <https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/kinderrechte/57fdc79f42d69171>

⁴⁸ https://www.wydawnictwoliteratura.pl/pub/uploads/fragmenty/Kuba_i_buba_w_szpitalu_str_1-21.pdf

ONAM KONUSUNDA ÇOCUK DOSTU BİLGİLENDİRME

Tıp araştırmalarına onam verilmesi hakkında broşür- İsviçre



Lozan'da bulunan Vaud Kantonu İsviçre Üniversite Hastanesi, çocukları ve gençleri tıp araştırmalarına katılırken sahip oldukları haklar konusunda bilgilendiren faydalı malzemeler hazırlamıştır. Bunlar bir broşür ve bir videodan oluşmaktadır ve çocuğun yaşına (14 yaş altı veya üstü) ve İsviçre kanununa göre onamın ne anlama geldiği ve neleri sağladığı konusunda ayrıntılı bilgiler içermektedir. Broşürlerin hastanenin *websitesi*'nde çeşitli dillerde mevcut olması da iyi bir uygulamadır.



[Broşürü Ek'te keşfedin](#) (Ek 7)

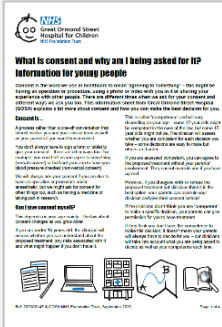


[Araştırmaya Katılma broşürünün farklı dilleri için tıklayın](#)⁴⁹



[Video](#)⁵⁰ (sadece Fransızca) Le consentement général pour les enfants et les adolescent-e-s - Consentement général pour la recherche - CHUV

"Onam nedir ve neden benden isteniyor?" – Birleşik Krallık



Aynı şekilde, the Great Osmond Street Çocuk Hastanesi, Birleşik Krallık mevzuatına göre onam kavramını çocuklara ayrıntılı ve erişilebilir bir şekilde açıklayan faydalı bilgi formları hazırlamıştır.



[Bilgi formunu Ek'te okuyun](#) (Ek 8)



[Web sayfasını ziyaret edin](#)⁵¹ - Great Osmond Street Çocuk Hastanesi

⁴⁹ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

⁵⁰ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s>

⁵¹ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

YENİLİKÇİ DİJİTAL FORMATLARIN KULLANILMASI

Serious game* (*eğlencenin yanı sıra eğitim amacı da taşıyan oyun ç.n)

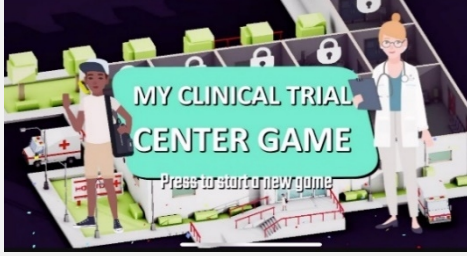


Photo credit : www.teddynetwork.net/

My Clinical Trial Center yenilikçi bir *serious game* uygulamasıdır. Çocuklara klinik deneylerin ne olduğunu, nasıl çalıştıklarını ve çocuklara uygun ilaçların geliştirilmesinde neden bu kadar önemli olduklarını eğlenceli bir şekilde açıklamayı hedefler. Oyun bilgilendiricidir, oyunu oynayanlar klinik deneyler, araştırma protokolleri, bilgilendirilmiş onam ve rıza, klinik deneylerin aşamaları ve prosedürleri, veri toplama ve farmakovijilans hakkında bilgi edinirler.

Uygulama TEDDY KIDS ağı (KIDS Bari ve Albania young) üyeleri tarafından katılımcı yöntemle geliştirilmiş ve Uluslararası Çocuk Danışma Ağı'ndan [Children's Advisory Network (iCAN)] onay almıştır.

Oyun *Play Store* ve *Apple Store*'dan indirilebilir. Şu anda İngilizce olarak mevcuttur.



[Bu girişim hakkında daha fazla bilgi için tıklayınız](#)⁵²

e-Sağlık teknolojisinin gelişmesi - İsveç



e-Sağlık çözümlerinin ve araçlarının geliştirilmesi uzun vadeli hastalıklarda çocuklara ve ailelerine kendi kendine bakım konusunda yardımcı olabilir. Bu tür araçlardan biri şu anda Skåne Üniversite Hastanesi'nde, çocukların ve ebeveynlerin, çocukların geri kalan bakım ihtiyaçlarını evde giderdikleri süre boyunca çeşitli uzmanlık dallarında e-Sağlık çözümlerini (tablet ve uygulama) kullandığı bir uygulama çalışmasında değerlendirilmektedir. Bu, çocuklarla sağlık uzmanları arasındaki doğrudan çevrimiçi iletişimi kolaylaştırmakta ve teşvik etmektedir.



[Bu proje ve benzer girişimler hakkında daha fazla bilgi için Ek'i okuyun](#) (Ek 9)



[Pediatrik Onkolojide e-Sağlık - Lund Üniversitesi - İsveç](#)⁵³

⁵² <https://www.teddynetwork.net/2021/06/29/4676/>

⁵³ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

ÇOCUKLARIN DAHA İYİ BİLGİLENDİRİLMESİ İÇİN EĞİTİM

Diyabetli çocuklara ve onların bakımından sorumlu kişilere sürekli ve kapsamlı eğitim sağlanması- Slovenya



Photo credit: <https://www.kclj.si/>

Ljubljana Üniversitesi Tıp Merkezi Pediatri Bölümü diyabetli çocuklara ve ebeveynlerine karar verme sürecini iyileştirmek amacıyla kapsamlı eğitim vermektedir. Çocuklar ve ebeveynler sağlık eğitimi konusunda bir başlangıç kursu almaktadır. Bunun ardından teknolojik aletlerin (çevrimiçi aletler) tanıtıldığı başka kurslar verilmektedir.

Merkez, aynı zamanda Metabolik Bozuklukları Olan Çocuklar Derneği ile birlikte yıllık bir rehabilitasyon toplantısı düzenlemektedir.

Her yıl diyabetli çocuklarla ilgilenen eğitimciler, öğretmenler ve spor eğitmenlerine bir eğitim düzenlenmektedir. Diyabet bakımını daha da iyileştirmek ve hastaların ve ebeveynlerin katılımını sağlamak için ekip aynı zamanda diyabet yönetiminin farklı yönlerini (okulda, sporda, beslenme ile ilgili...) kapsayan çeşitli yayınlar hazırlamıştır. Diyabet bakımında hasta haklarını ele alan bir *websitesi* de vardır.

Ayrıca 2019 koronavirüs pandemisi (COVID-19) boyunca tip 1 diyabet hastası olan kişilerin randevularının büyük bir kısmı başarılı bir şekilde çevrimiçi olarak gerçekleştirilmiştir.

Bu girişimle ilgili daha fazla bilgiyi aşağıdaki adreslerden öğrenin:



<https://www.sladkorcki.si/o-sladkorni-bolezni/pravice-otrok-s-sb/> (Slovenca)



<https://vestnik.szd.si/index.php/ZdravVest/article/view/3104> (İngilizce)

ÇOCUKLARIN GÖRÜŞLERİNİ İFADE ETMELERİNE YARDIM EDİLMESİ

Çocukların görüşlerini ifade etmelerinin sağlanması karar alma sürecinin hayati bir unsurudur.

Çocukların görüş ve düşüncelerini ifade etme becerileri, yaşları, kapasiteleri ve olgunluk seviyeleri; sağlık ya da diğer ilgili karar alma süreçlerine (evde, okulda ya da başka yerde) katılım konusunda herhangi bir deneyimlerinin olup olmadığı; durumlarını ne ölçüde anladıkları; ve karar alma sürecinde kendilerini ne kadar rahat ve angaje hissettikleri dahil olmak üzere birçok faktörden etkilenebilir. Profesyoneller çocukların düşüncelerini gönüllü olarak paylaşacaklarını varsaymamalıdır.

Sağlık uzmanları çocukların görüşlerini ifade etmelerini desteklemek için, hem kısa hem de uzun vadeli perspektifte karşılıklı saygıyı güvence altına almak üzere bir güven ilişkisi inşa etmelidir. Uzmanlar, çocuklar için, özellikle de büyük çocuklar için önemli olan mahremiyet ve gizlilik konuları dahil olmak üzere onların ihtiyaçlarını göz önünde bulundurmalıdır.

Çocuklar konuştukları kişiye güvendiklerinde görüşlerini ifade etme olasılıkları artar. Sağlık çalışanları mümkün olduğu ölçüde çocuğu ve onun kişisel ihtiyaçlarını ve özelliklerini tanımalı ve her zaman dürüst olmalıdır.

Çocuklara görüş ve düşüncelerinin, hatta sağlık çalışanına önemli gelmeyebilecek "küçük" kaygılarının dahi önemli olduğuna dair güvence verilmesi gerekebilir.

Çocuklarla güvene dayalı bir etkileşim kurmak aşağıdakileri gerektirir:

- sağlık personelinin kendilerini ismen tanıtmaları ve çocuklara isimleriyle hitap etmesi;
- çocukları ne ölçüde, ne şekilde ve ne zaman katılmak istedikleri hakkında konuşmaya teşvik ve davet etmek;
- çocuklara, sağlık çalışanıyla, ebeveynleriyle beraber veya yalnız konuşma konusundaki tercihlerini sormak ve bunu açıklığa kavuşturmak;
- zor konuları görüşmenin stresini azaltmaya ve çocukların kendilerini daha özgürce ifade etmelerine yardımcı olmak için onlarla konuşurken oyun oynamak;
- hem aktif sorgulama hem aktif dinleme yapmak;
- çocukların, verilen bilgileri anladığını kontrol etmek;
- çocuklara ne düşündüklerini sormak, çünkü bu, çocuklara kendilerini ifade etme izni verir;
- çocukları soru sormaya ve cevap vermeye teşvik etmek;
- her türlü etkileşim sırasında yargıya varmaktan kaçınmak;
- çocuklar istediğinde ve ihtiyaçları olduğunda düşünmeleri için daha fazla zaman tanımak;
- çocuğun sessizliğine saygılı olup, daha sonraki aşamalarda eğer isterse görüşlerini ifade etme fırsatının olmasını sağlamak;
- çocuğun biyolojik ritmini, yorgunluğunu ve randevuların süresini dikkate almak.

Çocuklarla çalışırken, özellikle de kendi sağlıklarıyla ilgili bilgileri paylaşırken veya görüşürken mahremiyet öneli bir husustur. Daha küçük çocuklarla çalışırken bile kendileri için önemli olan şeyleri görüşebilecekleri alanı açmak üzere onlarla başbaşa geçirilecek zaman ayırmak önemli, hatta gereklidir. Gizlilik hususunu çocuklarla baştan görüşmek ve soru sormaları için onlara zaman tanımak çok önemlidir. Çocuğun yaşından bağımsız olarak, onun güvenliği veya esenliği için gerektiğinde, örneğin çocuk istismarı ve çocuğa kötü muamele şüphesi olduğu durumlarda, ebevyenlerin iznine gerek olmadan gizli tıbbi danışmanlık ve tavsiyeye erişim sağlanmalıdır.

Çocuklarla çalışan tüm sağlık uzmanları, iletişim becerilerini de kapsayan eğitim almalıdır. Eğitim ve uygulamalar tüm ekip üyelerini kapsamalı ve örneğin, hemşireler, doktorlar ve diğer çalışanlar arasında iyi bir iletişim kurularak süreklilik sağlanmalıdır.

Bazı ulusal bağlamlarda, sağlıkla ilgili oyun uzmanları ya da Çocuk Yaşam uzmanları gibi spesifik eğitilmiş sağlık çalışanları, çocukların ve ailelerin sağlık durumlarını ve tedavileri daha iyi anlamalarına ve bunlarla başa çıkmalarına yardım etmek üzere yaşa ve gelişim durumuna uygun yöntemler kullanılarak çocukları ve aileleri desteklemek ve benzer becerileri geliştirmeleri için diğer sağlık çalışanları için öğretici olmak suretiyle ekipleri olumlu yönde güçlendirmektedir.

Fiziksel ortam da önemli bir rol oynayabilir. Örneğin çocukların görüşlerini özel bir ofis ya da odada ifade etmelerinin veya ofise veya odaya sık sık bir destek personeli ya da diğer çalışanların gelmesi gibi dış müdahalenin olmamasının sağlanması önemlidir. Küçük çocuklarla çalışırken oyuncaklı bir oda, çocuklarla birlikte yere oturmak veya diğer stratejiler daha samimi bir ortam yaratabilir ve çocukların kendilerini rahat hissetmelerine yardımcı olabilir.

ÇALIŞANLAR İÇİN EĞİTİM KAYNAKLARI

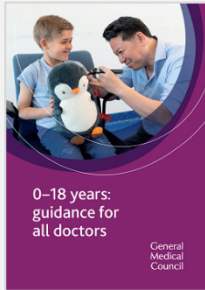
Dinle – Harekete geç – Değiştir – Avrupa Konseyi Çocukların Katılımına İlişkin EI Kitabı – Çocuklara yönelik ve çocuklarla çalışan profesyoneller için.




Bu kaynak belge çocuklarla çalışan profesyonellere çocuklarla nasıl bağlantıya geçecekleri ve onlarla nasıl güvene dayalı bir ilişki kuracakları konusunda çok pratik bir rehberlik ve ipuçları sağlamaktadır.


 [EI Kitabı'nın ilgili bölümünü Ek'te okuyun](#) (Ek10)

0 - 18 yaş – Doktorlar için Rehber – Genel Tıp Konseyi – Birleşik Krallık

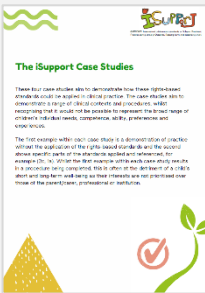


Bu doktorlarla çocuklar arasında nasıl etkili iletişim kurulacağına dair pratik tavsiyeler içeren bir ulusal rehber ve mesleki standartlar örneğidir.

 Ek'te [ilgili bölümü okuyun](#) (Ek 11)

 Rehber'in tamamı için: [0-18 years - professional standards - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years-communication)⁵⁴ (0-18 yaş -profesyoneller için standartlar-GMC)

iSupport Vaka Çalışmaları - Standartların gerçek hayattaki klinik senaryolara uygulanması.



iSupport Çocuklar İçin Hak-temelli Standartlar'ın arkasındaki ekip, çocuk merkezli sağlık standartlarının çeşitli klinik bağlamlarda ve prosedürlerde nasıl uygulanacağını göstermeyi hedefleyen beş vaka çalışması (senaryo) geliştirdi. Her vakada bir klinik durum verilmiş ve önce standartlar uygulanmadan, sonra hak-temelli standartlar uygulanarak durum incelenmiştir. Her vaka çalışmasının ilk örneği bir prosedürün tamamlanmasıyla sonuçlanmıştır. Bu, çocuğun yararlarına ebeveyn/bakıcının, profesyonelin veya kurumun yararlarından daha fazla öncelik tanınmadığı için genellikle çocuğun kısa ve uzun vadeli esenliğinin lehine olmuştur.

 [iSupport vaka çalışmalarını](#) Ek'te keşfedin (Ek 12)

⁵⁴ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>

UZMANLAŞMIŞ KADRO

Münih Çocuk Hastanesi Çocuk Yaşam Uzmanı programını kuruyor - Almanya

2020'de, Çocuk Yaşam Uzmanı pilot programı, ABD-merkezli deneyimlerden yola çıkılarak, Münih Dr von Hauner Çocuk Hastanesi'nde Almanya'nın ilk Çocuk Uzman Programı olarak uygulamaya konuldu.

Çocuk Yaşam Uzmanları bu çocukların mümkün olan en iyi çocuk-merkezli ve bütünsel desteği alabilmelerini sağlamak için, hastanedeki çocukların spesifik ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla doktorlar ve hemşirelerle birlikte çalışmaktadır:

Hasta çocuklar ve ebeveynleri onlara ihtiyaç duyduğunda rahatlatıcı olarak yardım ederler.

Çocuklar ihtiyaç duyduğunda bakıcı olarak yardım ederler.

Hastanedeki günlük rutin ve yatışla ilgili tüm sorular için irtibat kişileri olarak yardım ederler.

Çocuklara hastalık ve tedaviler konusunda bilgi veren eğitimciler olarak yardım ederler.

Ebeveynlere ve ailelere yetkin destek sağlayan danışmanlar olarak yardım ederler.

Zaman ayırarak ve dikkat vererek yardım ederler.

Hasta çocukların haklarını gözeterek yardım ederler.



[Çocuk Yaşam Uzmanlarının rolü ve görevleri hakkında daha fazla bilgiyi](#) Ek'te keşfedin (Ek 13)



[Münih Çocuk Yaşam Uzmanı programı](#) hakkında daha fazla bilgi için tıklayın⁵⁵

⁵⁵ <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

ÇOCUK VE AİLE DOSTU HASTANE ORTAMI

Barcelona, Sant Joan de Déu Çocuk Hastanesi, - İspanya



Photo credit : www.sjdhospitalbarcelona.org/

Sant Joan de Déu Çocuk Hastanesi çocuklara ve ailelere kapsamlı bir çocuk-ve-aile-dostu ortam sağlamayı amaçlayan bir dizi inisiyatife sahiptir. Bazı önlemler hastaların hastaneye yapacakları vizitin nasıl gerçekleşeceğine dair bilgileri, kapsamlı bir “hoşgeldin” rehberini, uluslararası hastalar için bilgi, kültürel arabuluculuk ve diğer bilgileri içerir.

Çocuk ve aileler için tüm bu bilgilerin toplandığı özel bir web sayfası vardır. [Para pacientes y familias](#) | [Hospital Sant Joan de Déu](#)⁵⁶

SJD Barcelona Çocuk Hastanesi aynı zamanda bazı hastaların bu prosedürler sırasında ihtiyaç duyduğu anestezi süresinin azalmasına yardımcı olan yeni bir manyetik rezonans aleti de kullanmaya başlamıştır ki bu hasta ve ona refakat eden aile üyeleri için daha iyi ve güvenli bir deneyim olmaktadır. Manyetik rezonans cihazı gezegenler, uzay ve manyetik alanları konu alan temalı dekorasyonu ile daha çocuk-dostu hale getirilmiştir. Bu, çocukların, içinde astronot olan bir uzay gemisinin yanı sıra yer çekimi, gezegenler ve nesnelere Dünya arasındaki mesafe hakkında bilgiler ve dost canlısı köpek Laika ile karşılaşacakları anlamına gelmektedir. Bu temaya dayalı dekorasyon Teşhis Görüntüleme Alanı'nın tamamında kullanılmış, çok daha aydınlık ve düzenli bir ortam yaratılmıştır.

[The Diagnostic Imaging Department, a ground-breaking initiative in Europe](#)⁵⁷ (Teşhis Görüntüleme Bölümü-Avrupa'da çığır açan bir girişim)

⁵⁶ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/pacientes-familias>

⁵⁷ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance-system>

ÇOCUKLARIN GÖRÜŞLERİNİN DİKKATE ALINMASI

Katılım farklı hususları kapsayan ve sürekliliği olan bir süreçtir.

Çocukların görüş ve düşünceleri ciddiye alınmalı ve nihai kararda gereken ağırlık verilmelidir. İç hukuka göre çocuklar bir tedavi ya da müdahale için kendi onamlarını veremeyecek durumda olduklarında dahi görüş ve düşüncelerinin kararlar üzerinde *gerçekten* etkili olması önemlidir. Bu, çocukların görüş ve düşüncelerinin ciddiye alınması ve her türlü nihai kararda gereken ağırlığın verilmesi gerektiği anlamına gelmektedir.

Bu, çocukların gelişen kapasiteleri hesaba katılarak yapılmalıdır. Çocukluk tek, sabit evrensel bir deneyim değildir. Çocuklar hayatlarının farklı dönemlerinde farklı düzeylerde koruma, tedarik, önlem, bilgi ve katılıma ihtiyaç duyarlar. Çocukların istekleri, özellikle de sağlık ve biyomedikal araştırma konularında ciddiyetle dikkate alınmalıdır.

Gelişen kapasitelere saygılı olma

☞ Çocuklar erken yaştan itibaren görüşlerini oluşturabilir ve ifade edebilirler ancak katılımlarının niteliği ve dahil oldukları kararların kapsamı yaşları ve gelişen kapasiteleri doğrultusunda mutlaka artacaktır. Bu profesyonellerin tek tek her çocuğun değişik kapasitelerini tanımasını ve çocukla kurulacak etkileşimi onun kapasitesini ne abartacak ne de küçümseyecek şekilde düzenlemelerini gerektirmektedir.

Bazı profesyoneller ve diğer yetişkinler için bu, çocuklara bakış açılarında, yaşı bir engel olarak görmedikleri, temel bir değişim olabilir. Açık bir şekilde, çok küçük çocuklar veya örneğin bazı engelli çocuklar, tıpkı bazı yetişkinlerin kısıtlı becerilerinin olması gibi bazı şeyleri yapamazlar. Bu durum onların sahip olduğu yeteneklerin sorgulanmasına veya yadsınmasına neden olmamalı, bunları ifade etmeleri veya bunların tanınması için desteklenmeleri gereğini ortadan kaldırmamalıdır.

Çocuklar karmaşık kararlar alabilir ya da bu kararlara ☞ katkıda bulunabilirler.⁵⁸

Çocukların görüşlerini dikkate alma gereği her türlü sağlık hususu için geçerlidir. Uygulamada bazen çocuklar sadece önemsiz konular söz konusu olduğunda dinlenilebilmektedir. Durum ciddileştikçe çocuğun görüşlerinin dikkate alınma olasılığı azalmaktadır, özellikle de bunlar yetişkinlerin görüşlerinden farklı olduğunda. Oysa yetişkinlere önemsiz gelen konular bir çocuk için büyük önem taşıyabilir. Çocukların görüşleri, gerek ebeveynler gerek profesyoneller olsun, yetişkinlerinkilerden farklı olduğunda bu görüşler basitçe göz ardı edilebilmekte ve çocuklara neden kendi tercihleri dışındaki bir seçeneğe karar verildiğine dair açıklama yapılmayabilmektedir. Ancak profesyonellerin çocukların kendi tedavilerine katılma haklarına saygılı olunmasını sağlama yükümlülüğü vardır ve durumun ciddiyeti, her koşulda eşit derecede önemli olan bu hakkı değiştirmez.

Çocukların görüşlerinin dikkate alınmamasının zararlı etkileri olabilir. Çocukların bu kararlara katılmasını göz ardı etmek, onların daha önemli kararlara ve çevrelerindeki insanlara olan güvenini sarsabilir. Daha ciddi durumlarda çocuğun önemli kararlara katılma hakkının

⁵⁸ "DİNLE-HAREKETE GEÇ-DEĞİŞTİR" – Çocukların katılımına dair Avrupa Konseyi el kitabı (sayfa 40)

tanınmaması ve kolaylaştırılmaması ve çocuğun görüşlerinin açıkça dikkate alınmaması sadece çocuğun güvenini sarsmakla kalmaz aynı zamanda, çocuk için genellikle çok önemli olan destekleyici ilişkilerin zaten gergin ve hasarlı olabildiği bir zamanda, daha sonra daha fazla bölünmeye ve zorluğa yol açabilir. Bu durum, çocuğun yetkin ve donanımlı bir bakış açısının olduğunun düşünülmediği durumlarda özellikle geçerli olabilir.

Çocukların katılım seviyeleri yetenekleri ve tercihlerine göre belirlenmelidir.⁵⁹ Çocuklara süreç boyunca rehberlik yapılmalı ve yetişkinler, uygun bilgileri tedarik etmek, çocukları dinlemek ve görüşlerini ciddiyle hesaba katmak suretiyle bunların karşılanabileceği koşulları sağlamalıdır.

Her çocuğa eğer isterse, sağlığıyla ilgili kararlara becerisinin en üst düzeyinde katılmayı seçme fırsatının azami seviyede tanınması için her türlü çaba sarfedilmelidir. Katılım için gerekli güven ve yetkinlik uygulama sırasında kademeli olarak edinilecektir ancak bu küçük çocukların büyük çocuklar gibi dahil edilmemeleri anlamına gelmez. Örneğin, çocukların, iğnenin hangi kola yapılmasını tercih ettikleri, oturarak mı yatarak mı tedavi olmak istedikleri gibi “daha az önemli” kararlara katılmasını sağlamak, gündelik klinik uygulamalarda çocuk katılımı kültürünü aşılabilir.

Çocuk için makul bir tedavi kararının belirlenmesinde başlangıç noktası, hastanın değerleri, inançları, aile ilişkileri ve kültürel normları hakkında bilinenler bağlamında, önerilen tedavi ya da araştırmanın getireceği yüklerle karşı sağlayacağı yararların tartılmasını içerir.

⁵⁹ McCabe MA (1996) Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. J Pediatr Psychol 21:505–516.

BİR KARARA VARILMASI

ÇOCUKLARIN ÜSTÜN YARARLARININ BELİRLENMESİ

Çocuğun bakımıyla ilgili verilen her türlü kararın neyin çocuğun üstün yararına olduğuna dayanması gerekir. Çocuğun üstün yararlarının değerlendirilmesi ve belirlenmesi bireysel olarak çocuğa odaklanmalı ve çocuğun sağlık ihtiyaçlarının, kendi görüşlerinin, güvenliğinin, bakımı ve esenliğinin dikkate alınmasını içermelidir.⁶⁰

Çocuğun üstün yararları değerlendirilip belirlenirken birçok hususa gereken ağırlık verilmelidir. Ancak her durum için geçerli sabit bir reçete yoktur. Çocuğun üstün yararlarına saygılı olmak ve aslında çocuğun katılımına saygılı olmak, profesyonellerin (ideal olarak entegre bir tedavi yaklaşımıyla çok disiplinli bir ekipte çalışan bütün profesyoneller) ve ebeveynlerin, hastalık ve sağlık sorunu, mevcut tedaviler, etkileri vb. göz önüne alındığında çocuk için en iyisinin ne olduğunu düşündükleri ile çocuğun kendisi için neyin 'en iyi' olduğuna dair görüşleri arasında bir denge kurulmasını gerektirir. Çocukların tercihlerinin, aile kültürlerinin (katılım kültürleri dahil), geçmiş deneyimlerinin ve diğer faktörlerin araştırılması profesyonellerin, çocuk için muhtemel en iyi kararı desteklemelerine ve kolaylaştırmalarına yardım edecektir. Çocukların açık bir geleceğe sahip olma hakkı da göz önünde bulundurulmalıdır, yani mümkün olduğu ölçüde gelecekteki seçeneklerini en az kısıtlayan seçeneklere öncelik verilmelidir.

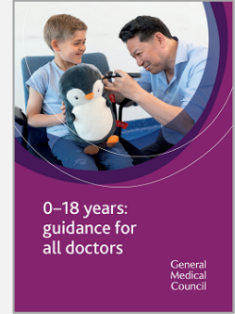
ÇOCUĞUN ÜSTÜN YARARLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Ulusal rehber örneği – Genel Tıp Konseyi Rehberi (Birleşik Krallık)



Üstün yarar değerlendirmesi belirli bir vakada klinik olarak neyin endike olduğunu kapsar. Ayrıca şunları da göz önünde bulundurmalısınız:

1. önceden belirtilmiş tercihler dahil olmak üzere, çocuğun veya gencin ifade edebildiği ölçüde görüşleri
 2. ebeveynlerin görüşleri
 3. çocuğa veya gence yakın olan diğerlerinin görüşleri
 4. çocuğun veya ebeveynlerin, kültürel, dini veya diğer inanç ve değerleri
 5. çocuğun veya gencin tedavisine dahil olan sağlık uzmanlarının veya çocuğun esenliğiyle ilgili diğer profesyonellerin görüşleri
 6. birden fazla seçenek olması halinde hangi seçeneğin çocuğun veya gencin gelecekteki seçeneklerini en az kısıtlayacağı.
13. Bu her şeyi kapsayan eksiksiz bir liste değildir. Her hususa vereceğiniz ağırlık, koşullara bağlı olacaktır ve ilgili diğer bilgileri de dikkate almalısınız. Çocuğun veya gencin üstün yararları konusunda, onların davranışları, dış görüntüleri ya da engellilik durumları gibi ilgisiz ve ayrımcı faktörlere dayanan haksız varsayımlarda bulunmamalısınız.



[Guidance on Assessing a child's best interests during healthcare decision-making processes \(Genel Medikal Konsey, Birleşik Krallık\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)⁶¹ (Sağlıkla ilgili karar alma sürecinde çocuğun üstün yararlarının Değerlendirilmesine ilişkin Rehber)

⁶⁰ Çocuğun üstün yararının öncelikli olarak dikkate alınmasına ilişkin 14 (2013) Sayılı UNCRC Genel yorumu (3. Madde, 1. Fıkra)

⁶¹ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests>

ONAM, RIZA VE İTİRAZ

Belirli tedaviler ve müdahaleler için profesyonellerin, kanunla belirlenen protokoller ile ebeveynlerin veya çocukların kendilerinin resmi onayını alması gerekmektedir.

Oviedo Sözleşmesi'ne göre "onam" terimi, resmi onay tedavi veya işlemin yapılacağı kişi tarafından verildiğinde kullanılırken, "izin" ebeveyn/yasal temsilci veya yasayla belirlenen kuruluş tarafından verilen resmi onayı ifade etmektedir.

Dünya Sağlık Örgütü'ne (DSÖ) göre, bilgilendirilmiş onam, "aşı, fiili ameliyat, bir tedavinin seçilmesi veya sona erdirilmesi gibi herhangi bir sağlık müdahalesi için resmi olarak ifade edilmiş (genellikle yazılı) anlaşma veya izin ile ilgilidir".⁶²

Ulusal mevzuatlarla ilgili bölümde (s.17) de bahsedildiği gibi çocukların tedaviye yönelik bilgilendirilmiş onam hakkı yaş kriterine dayandırılabilir. Ayrıca çocuğun yetkinliği gibi bir başka kavram da ortaya çıkmıştır.

Çocukların yeterliliği kavramı 1986'da Birleşik Krallık'ta mahkemeye taşınan bir davada görüşülmüş ve mahkeme kararında şu ifade yer almıştır: "Çocuğun gerekli onamı verme yeterliliğine sahip olup olmadığı çocuğun olgunluğuna ve anlama kapasitesine ve gereken onamın niteliğine bağlı olacaktır. Çocuk önerilen tedavinin avantajları ve dezavantajlarına dair makul bir değerlendirme yapabilecek durumda olmalıdır; ancak o zaman onam, eğer verildiyse, doğru ve adil bir şekilde hakiki bir onam olarak tanımlanabilir."⁶³

Gillick yeterliliği olarak adlandırılan bu yetkinliğin önemi giderek artmakta ve çocuklara tedaviye onam verme hakkının verilmesinde belirleyici bir faktör olarak kabul edilmektedir. Yeterliliğin değerlendirilmesi sağlık personeline bırakılmıştır ve bu değerlendirilme yapılırken üzerinde anlaşılmış evrensel bir yöntem bulunmamaktadır. Ancak rehberler genellikle çocukların kendi durumlarını anlama, önlerindeki farklı seçenekleri tartma ve her birinin sonuçlarını kavrama becerilerini değerlendirmeyi içerecektir.

Yeterliliği değerlendiren yöntem ve uygulamaların ortaya çıkması, çocuğun karar alma sürecine dahil edilmesi, katılması ve haklarını artırmaya yöneliktir. Bu, sağlık çalışanlarına, çocukların yeterliliklerini kolaylaştırmak için onlara uygun bilgilerin anlayabilecekleri şekilde verilmesini sağlama yükümlülüğü getirmektedir. Bu aynı zamanda sağlık çalışanlarının bazı çocukların aynı anlama kapasitesi ve yeterlilik seviyesine ulaşmak için farklı şekillerde bilgiye ihtiyaç duyabileceğini kabul etmesini de gerektirir.

Ayrıca, ulusal mevzuata göre çocuklar rıza verebilir ya da itirazlarını ifade edebilirler. Rıza ve itiraz terimleri genellikle çocukların, henüz yasal onam verme hakları olmadığına, bir tedaviyi kabul edip etmediklerini belirtir.

Eğer çocukların rıza gösterebilecekleri düşünülüyorsa, ebeveynlerin iznine ek olarak çocukların da rızası alınmaya çalışılmalıdır. Birçok Avrupa ülkesinde çocuğun kendi rızasına ilâve olarak ebeveynlerin yazılı izni de gerekmektedir.

⁶² Çocuklar ve ergenler için birinci basamak sağlık hizmeti cep kitabı: Yeni doğan döneminden ergenliğe kadar sağlığın desteklenmesi, hastalıkların önlenmesi ve yönetilmesi için kılavuz ilkeler. Kopenhag: WHO Avrupa Bölge Ofisi; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Sayfa 666

⁶³ Gillick yeterliliği kavramı *Gillick v West Norfolk ve Wisbech AHA Case* (1986) davasında ortaya çıkmıştır, *In Hastings AM & Redsell S Listening to Children and Young People in Health care Consultations* (2010))

Çocukların onam ve rıza verme haklarını kullanabilmelerini sağlamak için hastanelerin ve diğer sağlık servislerinin farklı önlemler alması gerekir, bu önlemlere aşağıdakiler dahildir:

ulusal mevzuatı yansıtan bir hastane veya sağlık onam politikası benimsemek;

sağlık çalışanlarının bu politikanın farkında olmasını sağlamak;

sağlık çalışanlarının, çocukları karar alma sürecine anlamlı bir şekilde dahil etme ve gerektiğinde onlardan tedavi için onam isteme konusunda bilgi ve beceriye sahip olmalarını sağlamak için kapasitelerini geliştirmelerini teşvik etmek;

bunları ve çocukların tedavi deneyimlerini geliştirmenin bir yolu olarak mevcut politikaları ve uygulamaları değerlendirmek üzere çocuklarla düzenli olarak iletişim kurmak.

Ulusal hukuk çerçevesi göz önünde bulundurularak onay almaya çalışmak, ergenin bağımsız karar alma konusunda gelişmekte olan kapasitesi ile ebeveynler/yasal olarak tayin edilmiş temsilciler tarafından ulusal yasalar doğrultusunda sağlanan özel korumanın sürdürülmesi gereği arasında bir denge kurmalıdır. Ergenleri ilgilendiren bilgilerin ebeveynlere ifşa edilmesine ilişkin spesifik hususlar söz konusu ergene açıkça bildirilmelidir.

Sözlü itirazda bulunamayan veya bu itirazı ifade edemeyen küçük veya konuşamayan çocuklar için herhangi bir direniş veya protesto işareti tespit edilmeli ve bu davranışın sadece kabul edilebilir bir sıkıntının ifadesi olup olmadığı veya müdahalenin devamına ilişkin bir endişe olarak düşünülüp düşünüleceğini değerlendirmek ve takdir etmek için ebeveynlerle görüşülmelidir. Ayrıca birçok çocuk için sözel olmayan işaretleri en iyi anlayacak ve yorumlayacak kişilerin ebeveynler olacağını da kabul etmek gerekir.

Her koşulda ve bir kararın sonucu ya da gidişatı ne yönde olursa olsun, alınan kararların sonuçları çocuğa dikkatli ve nazik bir şekilde açıklanmalıdır.

ÇOCUĞUN YETERLİLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ – Kılavuz ilkeler

Gençler ve Onam Hakkında Rehberlik Notları- Cheshire West & Chester Council – BİRLEŞİK KRALLIK

“ Kılavuz ilkeler bir çocuğun yetkin olarak kabul edilebilmesi için aşağıdaki kriterleri sıralamıştır:

- ortada bir seçenek olduğunu ve seçeneklerin sonuçları olduğunu anlama becerisi;
- bilgiyi tartma ve bir karara varma becerisi;
- bu kararı aktarma becerisi;
- bir tercih yapma isteği (kararı bir başkasının vermesi gerektiği tercihi dahil olmak üzere);
- önerilen müdahalenin niteliğinin ve amacının anlaşılması;
- önerilen müdahalenin alternatiflerinin ve bunlara bağlı risklerin anlaşılması;
- gereksiz baskıdan bağımsız olma;
- bilgiyi akılda tutabilme yeteneği.



“ Rehberlik Notları'nın tamamı için : Cheshirewestandchester.gov.uk⁶⁴

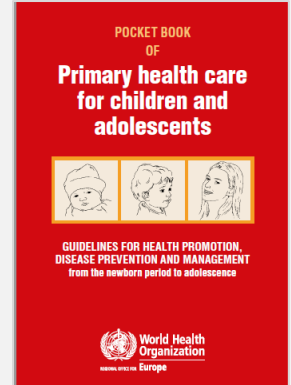
Çocukların yetkinliğini değerlendirmesine ilişkin DSÖ Rehberi.

DSÖ kılavuz ilkeleri de çocuğun yetkinliği ve karar verme kapasitesinin değerlendirilmesi ve düzenli olarak yeniden değerlendirilmesi gereğini vurgulamaktadır. Bu, çocuğun aşağıdaki becerilerinin değerlendirilmesini gerektir:

- mevcut durumun farklı yönlerini anlama;
- farklı seçenekler arasında seçim yapma ve bu seçeneklerin farklarını takdir etme;
- farklı karar(lar)dan doğacak sonuçları anlamak.

“ [Daha fazla bilgiyi Ek'te okuyun](#) (Ek14)

“ [WHO Pocket book of primary health care for children and adolescents](#)⁶⁵ (DSÖ Çocuklar ve gençler için birinci basamak sağlık bakımı cep kitabı)



⁶⁴ <https://www.cheshirewestandchester.gov.uk/documents/social-care-and-health/children/team-around-the-family/young-people-and-consent-guidance-notes-130219.pdf>

⁶⁵ <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

ANLAŞMAZLIK VE İHTİLAFLARIN YÖNETİMİ

Görüş ayrılığı ya da anlaşmazlık olduğunda, kaçınılmaz olarak bir takım zor durumlar ortaya çıkacaktır. Bu, genellikle çocuklar ve ebeveynler ya da çocuklar ve sağlık personeli arasında ya da her iki grup arasında da ortaya çıkabilmektedir.

Anlaşmazlıkların özenle ve hak-temeli ilkeler doğrultusunda ele alınması ve yönetilmesi önemlidir; böylece en iyi kararların alınması sağlanmış, çocuğun devam eden sağlık bakımı için hayati önem taşıyan ilişkiler korunmuş ve tarafların mevcut durumu aşması sağlanmış olur.

Sağlık çalışanlarının, her çocuğun katılma hakkının korunması, kolaylaştırılması ve savunulmasında oynadığı rol her koşulda değişmeden kalır. Ancak bu, sağlık çalışanlarının herhangi bir anlaşmazlıkta aynı görüşte olmaları ya da taraf tutmaları gerektiği anlamına gelmez; asıl mesele çocuğun görüşünü ifade etme konusunda desteklenmesi ve bu görüşün gerektiği gibi ve haklarına uygun bir şekilde gereken ağırlık verilerek değerlendirilmesinin sağlanmasıdır. Her durum, sağlık çalışanlarının her çocuğun bu hakkını en üst düzeyde kullanmasını desteklemek amacıyla aşmaya çalıştıkları kendine özgü zorlukları beraberinde getirir; aynı zamanda çocuk, ebeveynler ve sağlık çalışanları arasındaki destekleyici nitelikteki önemli ilişkilerin bozulmadan kalmasını da sağlar.

Anlaşmazlık durumları sağlık çalışanlarının çocukların katılım hakkını destekleme konusundaki isteklilik ve becerilerini sınavabilir; sağlık çalışanları aynı zamanda anlaşmazlık yaşanan ilişkilerinin zarar görmesinden de endişe duyabilir. Ama bu hakkın korunması sağlık çalışanlarının temel görevidir ve anlamlı katılım ilkeleri (s.19) bu konuda yardımcı olabilir.

Aynı şekilde, sağlık çalışanlarının çocukların katılım haklarını destekleme ve bu haklarını kullanmalarını sağlama görevleri olsa da kendi ülkelerinin kanunlarının ötesine geçmeleri beklenmemelidir. Dolayısıyla sağlık çalışanlarının ülkelerindeki yasal parametreleri bilmesi önemlidir.

Kültürel farklılıklar zaman zaman yanlış anlaşmalara yol açabilir. Uygun olduğu durumlarda bilgilendirme ve onam/rıza süreci boyunca ve araştırma planlanırken bir çevirmen ve/veya kültürel arabulucu hazır bulunmalıdır. Bu kişi tıp terminolojisi dahil olmak üzere dilin yanı sıra sosyal alışkanlıklar, kültür, gelenekler, din ve özel etnik farklılıklara aşina olmalıdır. Bu kişinin tıbbi müdahale ve/veya klinik deney sırasında örneğin bilgi alışverişini kolaylaştırmak için veya yan etkilerin bildirilmesi sırasında hazır bulunması gerekebilir.

DİL VE KÜLTÜR ARABULUCULUĞU

Paris Necker Hastanesi'ndeki Hizmetler - Fransa



Kültürlerarası arabuluculuk hizmetleri Necker Çocuk Hastanesi'nde Ocak 2014'te başladı. Bu hizmetler, özellikle kültürel unsurların belirleyici faktör olarak ortaya çıktığı durumlarda, tıp ekiplerinin, tedaviye ilişkin tıkanıklıklar veya tedaviye uyumsuzluk sorunlarıyla başa çıkmalarına yardım etmek amacıyla oluşturulmuştur.

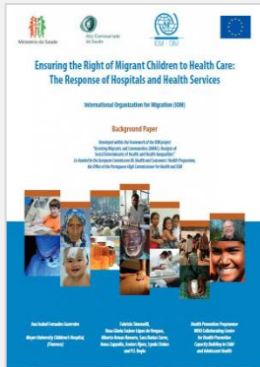
Bu hizmetler Paris'te bir pilot proje olarak başlatıldılar ve Centre BABEL ve Necker ve Cochin Hastanelerinin çocuk psikiyatrisi bölümleri arasındaki bir işbirliğinin sonucu olarak ortaya çıktılar.

Kültürlerarası arabuluculuk tıp ekiplerinin hastalarını kendi kültürel bağlamlarında ele alarak onların sorunlarını daha iyi anlamalarına yardımcı olmaktadır. Kültürel çeşitlilikle giderek daha fazla ilgilenen hastane ortamlarında kültürlerarası arabuluculuk, aynı dili konuşması şart olmayan ve değişik kodlara sahip olan farklı dünyalar arasında bir diyalog kurulmasına yardımcı olmaktadır.

Bu diyalog sayesinde hasta tıbbi müdahalenin ne anlama geldiğini daha iyi anlamakta ve bu da hastanın tedavisine zarar verebilecek yanlış anlaşılmalardan kaçınılmasına yardımcı olmaktadır. Bakım verenler ise, bakım planlarını hastalığın hastanın hayatındaki önemini dikkate alarak uyarlayacaktır.

 [Centre Babel](https://centre-babel.fr/)⁶⁶ (Fransızca)

Floransa Meyer Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Üniversite Hastanesi'nde verilen Hizmetler - İtalya



Meyer Üniversitesi Çocuk Hastanesi, yaklaşık yirmi yıl önce, ulusal ve bölgesel olarak giderek artan göç bağlamında, özellikle doğru bilgilendirme sağlayarak, göçmen çocukların ve ailelerinin sağlık ihtiyaçlarını karşılamak üzere adımlar atmıştır.

Hastane farklı dillerde (Arnavutça, Arapça, Çince, Romence, Somalice, Fransızca, İngilizce, İspanyolca, Lehçe, Çekçe, Slovakça, Makedonca, Sıpça, Hırvatça, Almanca ve Filipince dahil) kültür ve dil arabuluculuğu hizmeti sunmaya başlamıştır. Ayrıca, özellikle acil durumlarda kullanılmak üzere telefonda çevirmenlik hizmeti de sunulmaktadır.

Hastane kadrosundan gelen öneri üzerine "Kültürlerarası SOS Ekibi" kurulmuştur. Bu grup hastanede çalışan ve 10 farklı dili (Arnavutça, Arapça, Bulgarca, Fransızca, İngilizce, Farsça, Romence, İspanyolca, Almanca ve Macarca) konuşan profesyonellerden oluşturulmuştur. Bu ekip resmi kültür ve dil arabuluculuğu hizmetlerinin yerini almamış ama acil durumlarda yüz yüze veya telefon yoluyla bu işlevi görmüştür.

⁶⁶ <https://centre-babel.fr/mediations/>

Hastane, sađlıkla ilgili manevi ve kltrel boyutlara saygılı olunmasını sađlamak iin, blgede var olan dini kurumların iletiřim bilgilerini tm blm ve servislerde yaygınlařtırdı. Aynı zamanda hastane, gmen kkenli hastalara gerekli dini destek sađlamak amacıyla hastane ile dini cemaatler arasında bir protokol oluřturdu ve belli bařlı dini gnlere iliřkin farkındalıđı artırmak iin her blme ve servise dađıtılan ‘Kltrlerarası’ Takvimler hazırladı. Hastane ayrıca farklı kltrel ve sosyal yemek yeme alışkanlıklarına mmkn olduđu lde saygı gsterilmesini sađlamak amacıyla farklı dillere tercme edilen “cretsiz ve esnek” menler sundu.



Daha fazla bilgi iin: [Ensuring the Right of Migrant Children to Health Care: The Response of Hospitals and Health Services, Background Paper](#)⁶⁷, (Gmen ocukların Sađlık Hakkının Sađlanması: Hastane ve Sađlık Hizmetlerinin Yanıtı, Destek Belgesi) (Uluslararası G rgt (IOM), 2009, s.32-33.

Farklı grřlerin olabildiđi, veya ocukların yapılması nerilen bir iřleme karřı ıkabildiđi durumlar sadece nemli ve ciddi konularla sınırlı olmayıp ok eřitli ve farklı durumlarda ortaya ıkabilmektedir. Farklı grřlerin ve anlařmazlıkların ortaya ıkabildiđi senaryolar sađlıđın her alanında grlmektedir.

Ařađıda ortaya ıkabilecek durumlara iliřkin rnekler ve bunlarla nasıl bařa ıkılabileceđine dair neriler yer almaktadır:

Bilgi verme gibi herhangi bir prosedrn sz konusu olmadıđı durumlarda anlařmazlıklar ıkabilmektedir.

rneđin ocuk muayene olmak isteyebilir ya da deđerlendime yapılmasına ihtiya duyabilir ve ebeveynleri buna katılmayabilir. Bu gibi durumlarda ebeveynlerin isteksizliđinin nedenleri arařtırılmalı ve eđer mmknse temelsiz korkular (rneđin bilginin nasıl kullanılacađı veya verilerin nasıl saklanacađı) giderilmelidir. Ancak ocuđun “stn yararlarını” deđerlendirirken sađlık profesyonellerinin nesnel kalmaları ve bazı kořullarda (rneđin ev ii řiddet) ebeveynlerin ocuklarının kaygılarını ve ihtiyalarını aıklamasını engellemeye alıřabileceđi ihtimaline aık olmaları gerekmektedir; bu durumda ocuđun “stn yararları”, lkenin yasal erevesi kapsamında mmkn olduđu varsayılarak, onun katılımını sađlayacak bir yolun savunulmasında yatabilir.

Birinci basamak sađlık hizmetlerinde, ařılama da bazı ailelerde tartıřmalı bir konu olabilmekte; ocukların veya ergenlerin ařı olmak istediđi ebeveynlerin isteksiz olduđu, COVID-19 veya HPV ařıları gibi rnekler grlebilmektedir

Bu durum ebeveynlerin kendi kaygılarını yansıtılabildiđi gibi bazen de yanlış anlama veya yanlış bilgilendirilmeden kaynaklanabilmektedir. Yapılacak mdahalenin amacı hakkında dođru ve net bilgi verilmesi, bu bilginin ynlendirici deđil objektif olmasının sađlanması nemlidir ve bu ebeveynler iin rahatlatıcı ve yardımcı olabilir. Benzer řekilde ebeveynlere ocuklarının sahip olduđu hakları ve bu hakların neden nemli olduđunun aıklanması da faydalı olabilir nk

⁶⁷ <https://migrationhealthresearch.iom.int/ensuring-right-migrant-children-health-care-response-hospitals-and-health-services>

bazen ebeveynler bu hakların farkında olmayabiliyor ya da bu haklara ilişkin şüpheler taşıyabiliyorlar.

Bazen, manevi, dini, ya da kültürel inançlar tıbbi kararlarla ilgili ihtilaflara yol açabiliyor. Bu tür kaygılar mümkün olduğu kadar erken bir aşamada tespit edilmeli ve saygılı bir şekilde ele alınmalı ve görüşmeler, her zaman karar verme sürecinin öncelikli odağının çocuk hastanın üstün yararları olduğu varsayılarak, dürüst ve şeffaf olmalıdır. Mümkünse güvenilir bir din ya da cemaat önderinin desteğini ve arabuluculuğunu sağlamak faydalı olabilir.⁶⁸

Ciddi bir enfeksiyonu tedavi etmek üzere ilaç vermek için intravenöz kanül takılması ya da önemli bir test için kan alınması gibi acil karar vermeyi veya harekete geçmeyi gerektiren durumlarda çocukların, özellikle de küçük çocukların başta bunu reddetmesi veya istememesi sık görülen bir durumdur.

Bu gibi durumlarda, karar tartışmaya açık olmayabilir ve tedavinin yapılması çocuğun üstün yararınadır. Ancak bu, ilgili çocuğa nazikçe ve dikkatlice açıklanmalı ve çocuğa oturma pozisyonu, hangi elin/kolun kullanılacağı vb. gibi tedavinin diğer unsurları üzerinde bir miktar denetiminin ve etkisinin olduğu duygusunu yaratacak seçenekler sunulmalıdır. Aynı zamanda mümkün olan en az müdahaleci tedavilerin seçilmesi ve çocuk tarafından kabul görecektir alternatiflerin aranması önemlidir.

Cinsellik ve üreme konularıyla ilgili durumlarda da farklı görüşler ortaya çıkabilmekte; örneğin bir ergen cinsel yolla bulaşan bir hastalıkla ilgili endişeleri hakkında tavsiye almak ya da tedavi olmak isteyip bunu ebeveynlerine söylemek istemeyebilmektedir.

Çocuğun gizlilik ve danışmanlık hizmetine erişim hakkı önemlidir ve saygı duyulmalıdır. Bu gibi durumlarda sağlık çalışanları çocukları ebeveyn(ler)ine açılmaya teşvik edebilir ve eğer gerekirse çocuk ile ebeveyn(ler) arasında destek ve arabuluculuk sağlayabilir. Buna paralel olarak sağlık çalışanları çocuğun istismara maruz kalıp kalmadığını, korunmaya ihtiyacı olup olmadığını veya çocuğun zihinsel ve bedensel sağlığının tehlikede olup olmadığını değerlendirmekle de yükümlüdür. Sağlık çalışanları çocuğun “üstün yararlarını” ve aileye haber verilip verilmemesi gerektiğini belirlerken bunları ve diğer faktörleri dengelemelidir.

Anlaşmazlıkların odak noktasının özellikle ciddi sonuçlar doğurduğu bazı durumlar vardır. İyileşme umudunun çok az olduğu durumlarda (örneğin önceki tedaviler başarısız olduktan sonra kanser tedavisine devam edilip edilmemesi gibi) aktif tedaviye veya müdahalelere devam edip etmeme konusunda çocuklar ile ebeveynler ya da sağlık çalışanları arasında çıkan anlaşmazlıklar buna örnek olarak verilebilir.

Bu gibi durumlarda çözüm bulmaya çalışılırken, önerilen müdahale ertelenmelidir. Bu durumlar her zaman çok duygusaldır ve sağlık çalışanları, çocuklarla ebeveynleri/ yasal olarak atanmış temsilcileri arasındaki görüş ayrılıklarını anlamak ve buna saygılı olmak için her türlü çabayı sarfederken şefkatli ancak objektif olmalıdır. Bir görüş oluşturabilen çocuklardan gelen itirazlar savunulmalı ve saygı gösterilmelidir; ve çocukların istekleri yorumlanırken yasal temsilcilerin görüşü dikkate alınmalıdır.

Kendisine yapılacak bir işleme direnen çocuğun, tedavinin yapılması ya da çocuğa daha büyük bir zarar gelmesinin önlenmesi için fiziksel olarak tutulabildiği durumlar vardır. Bu

⁶⁸ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Kanada Pediatri Topluluğu, Biyoetik Komitesi, Ottawa, Ontario

durumlar genellikle yukarıdaki paragraflarda tarif edilen, acil bakım gerektiren küçük çocuklarda ve bazen karmaşık zihin sağlığı vakalarında yaşanmaktadır. Bu gibi durumlar sağlık çalışanları için genellikle etik çatışmalara yol açmakta ve çocuk haklarının uygulanmasını zorlaştırmaktadır. Çocuğun fiziksel olarak tutulması sıkı güvenlik önlemlerine tabidir.⁶⁹ Sağlık profesyonellerinin bu tür istisnai önlemlere başvurma konusunda uygun eğitimi ve desteği almış olmaları ve alternatif uygulamalar konusunda eğitilmeleri önemlidir.

Çocuğun kısıtlanmasına ve fiziksel olarak tutulmasına alternatifler - Fransa



Sparadrap (kelime anlamı “*Yara bandı*” veya *plaster* olarak tercüme edilebilir) sağlık alanında çocuk haklarını savunur ve kendisini “Çocukların tedavi sırasında ve hastanede yatarken daha az korku ve acı hissetmesine yardım etmeyi amaçlayan dernek” olarak tanımlar.

Derneğin misyonu: 1) Çocuklara, tedavi, tıbbi muayeneler, doktor ziyaretleri ve hastaneye yatış dahil her türlü durum hakkında bilgi vermek,

danışmanlık yapmak, onları hazırlamak ve bu konuda ailelerine destek olmak; 2) Çocuklara ve ergenlere yönelik önleyici kampanyalara katılmak; 3) Kurumların ve uygulamaların çocukların ihtiyaçlarına daha saygılı olmaya yönelik gelişme göstermelerine yardım etmek üzere sağlık ve çocuk bakımı profesyonellerinde farkındalık yaratmak ve onları eğitmek; 4) Çocuklarda ağrıyla daha iyi baş edilmesini desteklemek; 5) Çocuklar tedavi edilirken veya hastaneye yatışları sırasında ailenin ve arkadaşların eşlik etmesini desteklemek.

Dernek, çocuğun hareketlerinin kısıtlanması hakkında doktorlara yönelik bir rehber hazırlamıştır. Bu rehber doktorların gündelik uygulamalarında çocuklara yönelik hareket kısıtlamasının kullanımı hakkında düşüncelerini ve bunu sorgulamalarını ve kısıtlamadan kaçınmak ya da kısıtlamanın kullanımını sınırlamak amacıyla alternatifleri düşüncelerini sağlamayı hedeflemektedir. Bu tür stratejiler, örneğin şunları kapsamaktadır: ağrının tetiklenmesini kısıtlamak için analjezik kullanmak, çocuğu sakinleştirmek ve çocuğu işlemin yapılmasına yardımcı olacak şekilde yerleştirmek (yatmak yerine yarı oturma pozisyonu), önceden bilgilendirip görüşerek işlemden haberdar etmek, çocuğun dikkatini başka yöne çekmek, müdahale sırasında ara vermek, çocuktan sağlık görevlisinin yaptıklarını oyuncak bebeğe yapmasını istemek, vb.

 [Sparadrap⁷⁰](#) (Fransızca)

 [Formun tercümesini Ek'te okuyun](#) (Ek 15)

⁶⁹ Örneğin Birleşik Krallık'ta Royal College of Nursing (Kraliyet Hemşirelik Okulu) Kısıtlayıcı fiziksel müdahaleler ve çocukların ve gençlerin klinik olarak tutulması (<https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf>) konusunda spesifik bir rehber yayınlamıştır. Rehber çocuğun fiziksel olarak tutulmasının ancak müdahalenin yapılmamasının çocuğun sağlığı üzerinde ciddi risk oluşturması, proaktif ve önleyici stratejilerin işe yaramaması halinde kullanılması gerektiğini vurgulamaktadır. Temel bir kural olarak yasal vasilerin bu eylemi onaylaması gerekmektedir. Yapılan işlem meşru ve hafifletilmeye çalışılan sağlık riskiyle orantılı olmalıdır ve bu konuda üye devletler arasında farklılık gösteren yasal gereklilikler vardır. Her koşulda bu durumun düzeyini ve yoğunluğunu azaltmak için her türlü çaba sarfedilmeli ve kullanılan gücün derecesi konuyla ilgili herkesin yaralanmasını en aza indirirken çocuğu en kısa süre zarfında tutmak için gerekli olanla sınırlı tutulmalıdır. Çocuğun hareket etmesini kısıtlayan herhangi bir fiziksel müdahaleye başvurma kararı, başka hiçbir yöntemin kalmadığı ve bu yöntemin kullanılmasının müdahale edilmemesinden daha az zararlı olacağı değerlendirilmesine dayanmalıdır. Bu gereklilik müdahale öncesinde açıklanmış olsa bile işlem sonrasında da profesyonelin bunun neden gerekli olduğunu açıkladığı ve çocuğa duygusal olarak da dahil olmak üzere bir değerlendirme yapma fırsatının verildiği bir görüşme yapılmalıdır.

⁷⁰ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

Açık iletişim kurmak genellikle sorunları çözmenin anahtarıdır. Ancak bazen, işbirliğine dayalı bir karar alma sürecinden sonra bile çocukların üstün yararlarının ne olduğu konusunda ebeveynler, çocuklar ve sağlık çalışanları arasında ciddi anlaşmazlıklar devam edebiliyor. Sağlık çalışanlarının görevlerinden biri de bu durumda arabuluculuk yapmak ve olumlu ilişkilerin yeniden kurulmasına yardım etmektir.⁷¹

Aşağıdaki önlemler ihtilafları hafifletmeye yardımcı olabilir:

- Çocuklar, ebeveynler/yasal temsilciler ve sağlık çalışanlarının ihtilafa yol açan değerleri net bir şekilde tespit etmelerine ve önerilen tedavi ve/veya araştırmanın hedeflerini görüşmelerine yardımcı olmak;
- Tedavi seçenekleri ve sonuçlarına ilişkin beklentilerin, kısıtlamaların ve belirsizliklerin erken aşamada görüşülmesi karşılıklı kabul gören tedavi/araştırma planlarının yapılmasına yardımcı olabilir;
- Vakalar çok disiplinli ekiplerle görüşülmelidir;
- Daha fazla görüşme ve/veya ikinci, bağımsız bir tıbbi görüşe başvurulması teşvik edilmelidir;
- Ruhani lider, sosyal hizmet uzmanı, ilgili akranlar, hasta ilişkileri uzmanı, biyoetik uzmanı veya bir biyoetik komitesi veya kurumsal ya da kişisel hukuk danışmanı ile istişare ve arabuluculuk desteği;
- Çok ciddi veya karmaşık durumlarda, örneğin çocuğun hayatı tehlikede olduğunda veya ciddi kalıcı hasar meydana gelme ihtimalinin olduğu durumlarda belirli bir tedavinin yapılmasının doğru olup olmadığına karar vermek üzere mahkemeye başvurulabilir.

İHTİLAFLARIN YÖNETİMİ İÇİN KILAVUZ İLKELER VE MEKANİZMALAR

Sağlık Bakanlığı'nın ihtilaflı görüşlerin yönetimine ilişkin kılavuz ilkeleri -Fransa



Fransız Sağlık Bakanlığı, sağlık çalışanlarının, çocuğun ve ebeveyn(leri)in veya ebeveynlik yetkisini taşıyan kişi(ler)in bir müdahaleyi reddettiği durumlarda başa çıkmalarına yardımcı olmak için kılavuz ilkeler belirlemiştir. Bu ilkeler kan nakline itiraz edilmesi durumunu da ele almaktadır. İlkeler ulusal mevzuata uygundur. İlkeler acil ve acil olmayan durum ayrımı yapmaktadır.

 [İlkeleri Ek'te bulabilirsiniz\(Ek16\)](#)

 [Fiche n°3 : Information et consentement aux soins d'un mineur⁷² \(sadece Fransızca\)](#)

⁷¹ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

⁷² https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

Çocuk Hastanesi danışmanlık hizmeti vermek ve ihtilafları çözmek için Klinik Etik Komitesi'ni kurmaktadır- İtalya



Roma Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2016'da bir Biyoetik Birimi, bir Klinik Etik Servisi'ni kurdu ve 2021'de çocuklara Klinik Etik konusunda danışmanlık ve uzman eğitimi sağlamak amacıyla Klinik Etik Komitesi'ni oluşturdu.



[2021'den bu yana Klinik Etik Komitesi'ne taşınan sorunlar hakkında daha fazla bilgi okuyun](#) Ek 17)



<https://www.ospedalebambinogesu.it/etica-clinica-in-pediatria-89876/>



DAHA İYİ SAĞLIK HİZMETİ İÇİN ÇOCUKLARIN KATILIMI

Bu Rehber, ağırlıklı olarak çocukların kendi sağlıklarıyla ilgili bireysel kararlara nasıl dahil edilebilecekleri ve bu konuda nasıl desteklenebileceklerine odaklanmaktadır. Ancak çocuk katılımı ve perspektiflerinin diğer politika, planlama, hizmet tasarımı, sunumu ve değerlendirme seviyelerinde rutin olarak daha fazla entegre ve dahil edilmesi, genel ve bireysel olarak çocuklara daha büyük faydalar da getirecek olan daha bilinçli kararlar alınmasını sağlayabilir.

12 Sayılı CRC Genel Yorumu, çocukların, “sağlık ve gelişimlerine yönelik hizmetlerin planlanma ve programlanmasına kendi görüşleri ve deneyimlerini katmaları gerektiğini; bunun çocukların sağlıkları ve gelişimleri için daha fazla sorumluluk alma kapasitelerinin nasıl destekleneceğini de kapsadığını” belirtir.⁷³

Sağlık hizmetlerinin sunumu ile ilgili olarak çocuklara, bu hizmetleri kullandıktan sonra “sağlık hizmeti deneyimi” geri bildirim, memnuniyet anketleri veya diğer yöntemler aracılığıyla aldıkları sağlık hizmeti hakkında gizli ya da anonim geri bildirimde bulunma fırsatının verilmesi gerekmektedir. Hasta-Bildirimli Sonuç Ölçümleri (PROM) ve Hasta-Bildirimli Deneyim Ölçümleri (PREM)⁷⁴ gibi araçlar pediatri camiasında giderek daha fazla benimsenmektedir.

Benzer şekilde çocukların, sağlık çalışanlarına yönelik eğitim müfredatlarının, bilgilendirme malzemelerinin veya yeni sağlık tesislerinin tasarımına dahil edilmesi bu hizmetleri gelecekte kullanacak olan çocuklar için önemli bilgiler ve faydalar sağlayacaktır.

⁷³ 104. Paragraf

⁷⁴ PREM'ler , hastaların ve ailelerin yaşadığı bakım deneyimleri hakkındaki görüşlerini toplayan ve bakımı daha hasta ve aile merkezli hale getirmek amacıyla bakım kalitesini ölçmek üzere yaygın olarak kullanılan geçerliliği kabul edilmiş anketlerdir. PROM'lar ise hastaların sağlık durumlarıyla ilgili görüşlerini ölçen anketlerdir. PREM ve PROM'lar son 15 yılda hızla gelişmiştir. OECD, 19 ülkede ayakta tedavi hizmetlerinde kullanılan PREM'leri izlemekte ve bunun sonuçları iki yılda bir 'Bir Bakışta Sağlık'ta yayınlanmaktadır. OECD ayrıca PROM ve PREM'ler hakkında uluslararası düzeyde karşılaştırılabilen PaRIS (Patient-reported Indicators Survey-Hasta-bildirimli Gösterge Araştırması) uygulamasını başlatmıştır (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

Çocukların düzenli çocuk konseylerine, danışma gruplarına (örneğin spesifik kronik rahatsızlıkları olan uzman-hasta çocuk grupları) ve diğer forumlara ve ağlara katılarak görüşlerini toplu olarak tartışmalarının ve paylaşımlarının sağlanması ve kolaylaştırılması sadece sağlık hizmetlerinin sunumu veya tasarımıyla ilgili etkileyecek bilgilendirilmiş geri bildirim kanalları açmakla kalmaz aynı zamanda çocuklar arasında akran desteği mekanizmalarını da güçlendirir.

Klinik deneyleri desteklemek amacıyla Avrupa çapında ve uluslararası düzeyde Genç Danışma Grupları [Young Persons Advisory Groups (YPAGs)] kurulmuştur. YPAG'ler 8-19 yaşları (bazı gruplarda 21 yaşına kadar olan genç yetişkinler de bulunmaktadır) arasındaki hasta, düzenli olarak hastaneye giden gençler ve/veya bilime ve sağlığa ilgi duyan sağlıklı gençlerden oluşmaktadır. YPAG'ler ağırlıklı olarak bir klinik araştırma kuruluşu, çocuk hastanesi veya akademik kurumda çalışan profesyoneller tarafından yürütülmektedir. Bu profesyoneller okullar, dernekler, hastaneler ve hasta ve aile dernekleri tarafından görevlendirilirler ve bu tür güçlendirme faaliyetlerine katılma motivasyonları ve ilgileri doğrultusunda bu göreve seçilirler. YPAG'ler çocuklar ve gençler için seslerini duyurdukları, görüşlerini paylaştıkları ve sahip oldukları deneyimleri çeşitli biyomedikal araştırma konularına uyguladıkları bir platform sağlar.

Bu tür yapılandırılmış katılım, hastanelerde ve diğer sağlık kuruluşlarında giderek daha fazla kurumsallaşmakta ve çocuğun sadece cevap veren bir muhatap olmayıp aynı zamanda anlamlı diyaloga girdiği katılımcı yaklaşımlara dayanmaktadır. Bu yaklaşımlar sağlık hizmetlerine entegre edilip düzenli olarak yürütüldüğünde, karar vericilerin ve sağlık çalışanlarının çocuklara hesap verebilirliğini artırmak için platformlar da sunarlar.

ÇOCUKLARIN BİREYSEL VE GRUP OLARAK KATILIMI

Bir pediatri hastaneleri ağı, bakım kalitesini iyileştirmek amacıyla çocukları ve genç hastaları sürece dahil etmektedir- İsveç



Ağ, genç hastalar, ebeveynler ve personelin katılımıyla pediatrik bakımın kalitesini geliştirmeyi hedeflemektedir. Ağın temeli ulusal mevzuat, meslek standartları, bakım ortamına ilişkin bilgiler ve çocukların (ilk ve orta öğrenim yaşındaki) Hasta Bildirimli Deneyim Ölçümü (PREM) araştırmaları ve genç danışma gruplarında (YPAG) ifade ettikleri görüşlerden elde edilen bir dizi kalite kriterine dayanmaktadır.

Sağlık kuruluşu, uygulamalarını kendi kendine değerlendirmekte ve çocukları ve aileleri sürece dahil etmektedir. Değerlendirme raporları çocuklardan ve ailelerden geri bildirim alınarak hazırlanmakta ve karşılıklı olarak kapsamlı bir inceleme yapmak üzere benzer bir klinikle paylaşılmaktadır. Nihai raporlar paylaşıldığı zaman, kliniklerin, çocuklarla birlikte yapılması gereken iyileştirmeler dahil olmak üzere nelerin iyileştirilmesi gerektiği konusunda net bir fikri olmaktadır. Metodoloji açısından personelin, çocuk hastaları, tedavilerinin planlaması, görüşlerini ifade etme ve medikal önlemlere ve müdahalelere hazırlanma hususlarına nasıl dahil edeceklerine ilişkin rutinler gerekmektedir. Uygulamaları hakkında değerlendirme yapan klinik personeli, bu becerilere nasıl sahip olduğunu ortaya koymalıdır.

Ağ, tavsiyeler ve örneğin PREM anketlerinde kullanılacak soru örneklerini ve çocukların sağlık bakım koşulları anketlerine katılımını sağlamak için yöntemler sunar.

"Kendi Hastaneni Hayal Et" – Hastane ilk Çocuk Kullanıcılar Komisyonu sırasında çocuklar tarafından sunulan üç proje seçti - Fransa

Fransa'da her hastanenin, kuruma yönelik şikayetleri inceleyen ve hastaların ve yakınlarının yatışını ve bakımını iyileştirmek üzere önerilerde bulunan bir kullanıcılar komisyonu (*commission des usagers*) vardır. Bu komisyon genel olarak yetişkinlerden oluşur.

2022'de Reims Üniversite Hastanesi, çocukların yaşlarından ve hastane deneyimlerinden bağımsız olarak, onların sesine kulak vermek amacıyla sadece çocuklardan oluşan ilk kullanıcılar komisyonunu kurdu. Komisyon 4 ila 17 yaşlarındaki on çocuk, onların ebeveynleri, hastane müdürü ve diğer hastane temsilcileri ve ilgili dış kuruluşların temsilcilerinden oluşuyordu. Bu Fransa'da ilk kez gerçekleştirilen bir deneyimdi.



Bütün bir ay boyunca, hastanede yatan çocuklardan, genellikle yetişkinlere hastaneden ayrılırken dağıtılan müşteri memnuniyet anketlerine benzer bir anket formunu doldurmaları istenmiştir. Anket konuları, hastaların hastaneye kabul edilme tarzı, yemeklerin kalitesi, konaklama ve ağrı yönetimini kapsıyordu. Çocuklara ve ebeveynlere fikir ve projelerinin sunulmaları çağrısı da yapıldı. Şu dört öneri uygulanmak üzere seçildi: 1) çocukların hastanede kaldıkları sürece evcil hayvanlarıyla buluşmasına izin verilmesi; 2) ebeveynlerin çocuklarının hastanede kalışının gidişatı hakkında bilgi alabileceği bir uygulama geliştirilmesi; 3) tüm çocukların Disney+ platformuna erişiminin sağlanması; 4) *à la carte* yemek çıkarılması (herkes için tablodot menü yerine).

[Bu girişim hakkında daha fazla bilgi bulabilirsiniz](#)⁷⁵ (Fransızca)

[2022 ve 2024 baskıları hakkında daha fazla bilgi bulabilirsiniz](#)⁷⁶ (Fransızca)

PEDSTART ve Kids- Fransa çocukları, pediatrik klinik araştırmalara dahil ediyor- Fransa

Fransa'da benzersiz bir girişim olan ve pediatrik klinik araştırma alanında INSERM/F-CRIN mükemmellik ağı PEDSTART tarafından desteklenen (Fransa'da gençleri klinik araştırmalara dahil eden) *KIDS France* girişimi 11 ila 19 yaşlarındaki hasta ve hasta olmayan çocukları düzenli olarak, ortak bir amaç için bir araya getiriyor: Pediatrik klinik araştırmaları genç hastalara daha uygun hale getirmek ve herkes için daha erişilebilir ve daha anlaşılır kılmak. Pediatrik tıp araştırmalarında anlama kapasitesi, iletişim ve inovasyonun gelişmesine katkılarından dolayı Avrupa İlaç Ajansı (European Medicines Agency) gibi uluslararası kurumlar tarafından tanınan bu girişim şimdiden çok sayıda projenin gerçekleşmesini sağlamıştır.

Son 6 yılda bu gençler Avrupa projelerinin seçiminde, tedaviye yönelik çalışmaların bilgilendirme broşürlerinin yazılmasında, klinik araştırma sonuçlarının

⁷⁵ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/premiere-commission-des-usagers-dediee-aux-enfants>

⁷⁶ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/commission-des-usagers-des-enfants-deuxieme-edition>

yaygınlaştırılmasında, hastalık farkındalık kampanyalarının yürütülmesinde, klinik arařtırmalar hakkında kısa filmler çekilmesinde (örneğin “Klinik Arařtırma: Molekülden İlaça”) ve pediatrik arařtırma protokollerinin (tasarım, prosedürler, etik vs.) gözden geçirilmesinde yer almıřtır.

Aynı zamanda ulusal ve uluslararası konferanslara, bir TEDx etkinliđinin düzenlenmesine, küçük çocuklar için kitapçıklar hazırlanmasına (örneğin romatizmal eklem iltihabının oftalmolojik (göz üzerindeki) etkileri hakkında) ve çocuklar için bir ulusal ařı platformunun (COVIREIVAC enfant) oluřturulmasına da katılmıřlar.

Gruptaki gençler bu etkinlikler aracılıđıyla klinik arařtırma yöntemleri hakkında bilgi edinmekte ve pediatrikte tedaviye yönelik innovasyonların geliřmesine yardımcı olmaktadır.

 Daha fazla bilgi için: <https://www.fcrin.org/en/node/105>

YPAG’ın kurulması ve çalışmalarının yürütülmesi için tavsiye ve kaynaklar– Birleřik Krallık ve Avrupa

İlk YPAG 2006’da Birleřik Krallık’ta (GenerationR) ortaya çıkmıř ve řu anda Avrupa çapında (bakınız Avrupa YPAG ađı veya eYPAGnet) Uluslararası Çocuk Danıřma Grubu Ađı aracılıđıyla global olarak benimsenen bir model haline gelmiřtir.



GenerationR, zaman zaman YPAGnet ile iřbirliđi yaparak, çocukların ve gençlerin sađlık arařtırmalarına nasıl dahil edileceđine dair, ařađıdakilerin de aralarında yer aldıđı kapsamlı kaynaklar geliřtirmiřtir:

Gençlerin arařtırma tasarımına nasıl dahil edileceđine dair Rehber Etkinlikler (kaynařtırma faaliyetleri, gündem fikirleri vs.)

YPAG kurma konusunda Çevrimiçi Alet Çantası

Yařa uygun hasta bilgi formlarının tasarlanmasına iliřkin kaynaklar (Hasta bilgi formu Rehberi, Hasta bilgi formu kontrol listesi, Çocukların sađlık arařtırmalarına katılması için rıza formlarının iyileřtirilmesine yönelik stratejiler). (Generation R Hakkında)

 [About | Generation R](#)⁷⁷ (Generation R Hakkında)

 [Toolkit Archive - eYPAGnet](#)⁷⁸ (Alet çantası Arřivi- eYPAGnet)

⁷⁷ <https://generationr.org.uk/about/>

⁷⁸ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

SONUÇ

Çocuklar, kendi kararlarını verme becerisi giderek gelişen hak sahipleridir. Sağlık dahil olmak üzere kendilerini etkileyen tüm konularda görüşlerini ifade etme ve görüşlerinin dikkate alınması hakları vardır.

Bu, çocukların sağlıklarıyla ilgili konularda karar verme süreçlerine dahil olmaları için özel dikkat gösterilmesini gerektirir.

Çocukların bu süreçlere katılmasının çok faydası vardır. Bu faydalar sadece bireysel olarak çocuklara değil toplumun geneline hizmet eder ve sağlık hizmetlerinin genel kalitesini artırır.

Bu bağlamda sağlık çalışanları ve diğer ilgili çalışanlar, bu süreçte çocukları ve ailelerini destekleme konusunda rollerinin önemini anlamalıdır.

Avrupa Komitesi Bakanlar Komitesi'nin Eylül 2011 tarihinde kabul ettiği Çocuk Dostu Sağlık için Kılavuz İlkeler ([Guidelines for child friendly healthcare](#))⁷⁹ üye devletlerin, sağlıkta çocukların haklarının teşvik edilmesini destekleyen yasal yapılar ve politikalar oluşturarak, çocukların ve ebeveynlerin sağlıklarıyla ilgili karar alma süreçlerine aktif katılma ve sağlıklarının iyileştirilmesi ve korunması hakları konusunda farkındalıklarını artırmayı hedefleyen programları ve politikaları benimsemelerini talep etmiştir.

Çocukların sağlıklarıyla ilgili konular hakkındaki karar alma süreçlerine katılımlarının nasıl sağlanacağı ve kolaylaştırılacağı ve çocuklara ve ailelerine nasıl bilgi verileceği çocuklarla çalışan sağlık profesyonellerinin eğitim ve öğretiminin konusu olmalıdır. Araştırma bağlamı dahil olmak üzere, çocukların katılımına ilişkin iyi uygulamalar ve araçlar geliştirilmeli ve teşvik edilmelidir.

Karar alma süreçlerine katılım konusunda ilave zorluklar veya bariyerlerle karşılaşabilecek çocuklara (bu, engelli çocukları, zihinsel sağlık sorunları yaşayan çocukları, göçmenleri, dil, kültür ve diğer azınlıkları kapsar ancak bunlarla sınırlı değildir) özel dikkat gösterilmeli ve ek destek verilmelidir.

⁷⁹ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527

EKLER

1 – RESİMLİ EACH BİLDİRGESİ ÖZET

Madde 4.1: Çocuklar ve ebeveynler yaşa ve anlama kapasitelerine uygun olarak bilgilendirilme hakkına sahip olmalıdır.



4. Madde'ye ilişkin açıklama:

Çocuklar ve ebeveynleri bir muayene, tedavi veya başka bir işlem öncesinde kendilerine ne yapılacağını bilme hakkına sahiptir.

Zamanına ve doğru bilgi, çocukların özellikle hastanede, sağlıklarıyla ilgili denetim duygusunu korumalarını sağlar.

Çocuklara yönelik bilgi

Çocuklara verilen bilgiler:

çocuğun yaşına ve anlama kapasitesine dayanmalı ve gelişme seviyesini dikkate almalı;

çocuğun halihazırda bildiği veya hayal ettiği şeyleri hesaba katmalı;

çocuğun durumu ve tedavinin sonuçları hakkında dürüst ve basit açıklamalar içermeli; çocuğun görebileceği, koklayabileceği, duyabileceği ve hissedebileceği şeyler dahil olmak üzere, gelecekte nelerin yaşanacağını açıklamalı;

uygun bir şekilde hazırlanmış sözlü, görsel-işitsel ve yazılı bilgileri içermeli ve açıklayıcı modeller, oyunlar ve diğer medya sunumlarıyla desteklenmelidir.

Bilgi veren personel çocuğun verilen bilgileri anlama ve görüşlerini ifade etme kapasitesini değerlendirmesi gerekir. Personel:

soru sorulmasını teşvik etmeli ve soruları cevaplamalı, kaygı veya korku ifade edildiğinde rahatlatıcı olmalıdır;

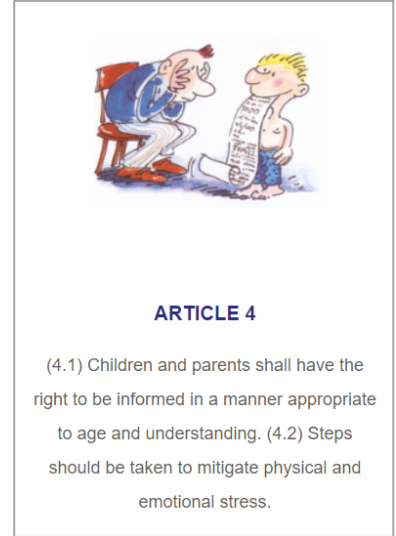
çocuğun durumla başa çıkacak stratejileri seçmesine ve bunları uygulamasına yardım etmeli; yapılan tüm açıklamaların doğru bir şekilde anlaşıldığından emin olmalıdır.

Hazırlık, çocuk ancak kendini güvende hissettiği zaman olumlu bir etki yaratacaktır. Bu nedenle bilgiler, mümkün olduğu ölçüde ebeveynlerin huzurunda verilmelidir. Ebeveynlerin çocuğun hangi bilgilere sahip olduğunu bilmeleri gerekir; böylece bu bilgilere atıfta bulunabilir ve çocuk bu bilgileri doğru bir şekilde anlayana kadar tekrarlayabilirler.

Ebeveynlere yönelik bilgi

Ebeveynlere verilen bilgiler:

açık ve kapsamlı olmalı;



ebeveynlerin mevcut durumunu, özellikle çocuklarının durumu ile ilgili korku, üzüntü, suçluluk, endişe veya stres duygularını dikkate almalıdır.

Bilgi veren personel:

soruları teşvik etmeli;
ebeveynleri, ihtiyaç duyduklarında başvurabilecekleri bir 'sorumlu kişi' ile tanıştırmalı;
ebeveynlerin daha fazla bilgi ihtiyaçlarını onları ilave kaynaklara ve destek gruplarına yönlendirerek karşılamalı;
ebeveynlerin çocuklarının hastalığıyla ilgili yazılı veya dijital belgelere sınırsız erişimini sağlamalı;
hasta çocuğu veya kardeşini tercüman olarak kullanmamalıdır.

Çocuklar ve ebeveynler için bilgi

Hem çocuğun hem ebeveynlerin ihtiyaçlarını karşılayacak bilgiler:

tüm tedavi boyunca sürekli sağlanmalı;
taburcu olduktan sonra yapılacak bakımla ilgili bilgileri içermeli;
zaman baskısı olmadan stresten uzak, güvenli ve özel bir ortamda verilmeli;
çocuklarla ve ebeveynlerle rahatça anlaşılabilir bir şekilde iletişim kurma konusunda eğitilmiş ve yetkin tecrübeli personel tarafından verilmeli;
tercihen ailenin konuştuğu dilde, gerekirse tercüman desteğiyle verilmeli;
anlaşılmasını kolaylaştırmak üzere gereken sıklıkta tekrarlanmalı, verilen bilginin hem çocuk hem ebeveynler tarafından doğru bir şekilde anlaşıldığından emin olunmalıdır.

Çocuklar kendi görüşlerini ifade etme ve bu görüşlerin dikkate alınması hakkına sahiptir. Meseleyi anlamak için yeterli yetkinliklerinin olması şartıyla, iç hukuk hükümlerine bağlı olarak ebeveynlerinin sağlık bilgilerine erişimini veto edebilirler. Bu gibi durumlarda personel bu durumu doğru bir şekilde değerlendirmek için azami özenle hareket etmelidir. Çocuğa koruma, danışmanlık ve destek sağlanmalıdır. Hastane bu dönemde psikolojik ve sosyal yardım ve tavsiyelere ihtiyaç duyabilecek ebeveynlere de gerekli danışmanlık ve desteğin sağlanmasını güvence altına almalıdır.



Madde 5.1: Çocuklar ve ebeveynler sağlıklarını ilgilendiren tüm kararlarda bilgilendirilmiş katılım hakkına sahiptir.

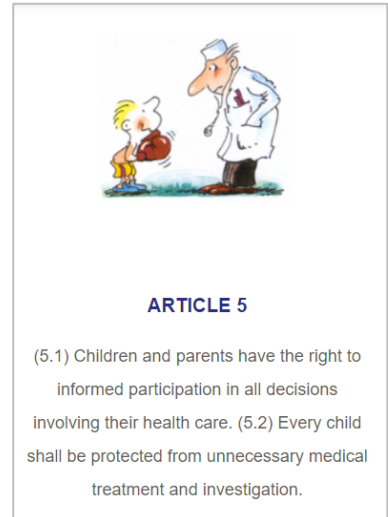


5. Maddeye ilişkin açıklama:

Karar alma sürecine katılım alınacak tüm önlemler hakkında önceden bilgi sahibi olmayı gerektirir.

Çocukların kendi sağlıklarıyla ilgili kararlara katılma hakkı personel üyelerinin:

güvene dayalı bir ortam yaratmasını;
dinleme becerisine sahip olmasını;
bilgileri paylaşmalarını ve doğru rehberlik yapmasını;



çocukların kendilerini etkileyen tüm konularda görüşlerini ifade etme hakkına saygılı olmasını;
çocukların görüşlerine yetkinliklerine uygun olarak gereken önemi vermesini;
çocuğun görüşüne kültürel açıdan doğru bir yorum getirmesini;
çocukların bir görüş belirtmeme ya da görüşlerini ebeveynleri aracılığıyla belirtme haklarının olduğunu kabul etmesi gerekir.

Başkalarıyla, özellikle de ebeveynlerle iletişim ve etkileşim doğumda başlar. Ebeveynler çocuklarını en iyi tanıyan kişiler olduğu için çocuklarının stres, rahatsızlık veya ağrı ifadeleriyle ilgili gözlemleri ciddiye alınmalıdır. Ayrıca:
çocuklar görüşlerini, oyun, sanat ya da diğer etkinlikler aracılığıyla ifade edebilir;
personel üyeleri çocukların görüşlerini ifade ederken kullandığı vücut diline dikkat etmelidir;
çocukları bilgilendirmenin dışında tutmak korkularını artırabilir;
personel çok küçük ya da kendini sözlü olarak ifade edemeyen çocukların işaretlerini veya sözsüz tepkilerine saygılı olmalı ve bunları dikkate almalıdır.

Çocukların ve ebeveynlerin bilgilendirilmiş onam hakları personel üyelerinin:
çocuğun ve ebeveynlerinin beceri ve yetkinliğine saygı duymasını;
çocuğa ve ebeveynlere çocuğun sağlık durumu, tedavinin amacı ve kıymeti, süreç ve riskler hakkında yeterli ve zamanında bilgi vermesini;
alternatif tedavi biçimleri hakkında yeterli ve güvenilir bilgi sunmasını;
çocuğa ve ebeveynlere önerilen tedavi sürecini değerlendirme konusunda danışmanlık yapmasını ve destek vermesini;
çocuğun ve ebeveynlerinin çocuğun genel sağlık durumuna ilişkin bilgi ve tecrübesini kabul edip ciddiye almasını gerektirir.

Çocukların görüşlerini ifade etme hakları vardır ve ebeveynleriyle görüş ayrılığı içinde olabilirler. Kendi üstün yararları doğrultusunda karar verecek kadar olgun oldukları sürece personel, ulusal yasa hükümlerine bağlı olarak çocuğun görüşüne saygılı olmalıdır. Personel durumu doğru bir şekilde değerlendirmek için azami özenle hareket etmelidir. Hastane personeli ebeveynlere gerekli danışmanlık ve desteğin sağlandığından da emin olmalıdır. ”

 [Resimli EACH Bildirgesi](#) ⁸⁰

⁸⁰ <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

2 –İRLANDA-ÇOCUKLAR İÇİN ULUSAL SAĞLIK BİLDİRGESİ - ÖZET

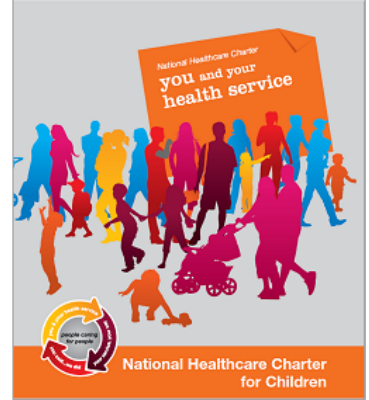


İletişim ve bilgilendirme

Her çocuk anlayabileceği şekilde bilgilendirilme hakkına sahiptir. Her çocuk tedavisi boyunca kendisiyle açık ve uygun iletişim kurulmasını bekleyebilir.

Çocuklar sağlıkları ve sağlık hizmetleri hakkında anlayabilecekleri bilgileri edinme hakkına sahiptir. Çocuklara yönelik bilgiler çocuğun yaşını ve gelişim seviyesini dikkate almalı, ve:

bilgileri anlama ve görüşlerini ifade etme becerisini takdir etmeli; çocuk veya gençlerin anlayabileceği bir dil kullanılarak aktarılmalı; bu uygun bir şekilde hazırlanmış sözlü, görsel-işitsel ve/veya yazılı bilgilerle olup açıklayıcı modeller, oyunlar ve diğer medya sunumlarıyla desteklenmel; uygulanabilir ve müsait durumlarda ebeveynleri iletişim sürecine dahil etmelidir.



Bu sizin için ne anlama gelir:

Sağlık bakımı ihtiyaçlarınız hakkında verilen bilgiler:

sağlık bakımı hizmetleri sürecinde sürekli olarak sağlanmalıdır; aldığınız bilgileri anlama, yanıt verme ve bu bilgilerle etkileşim kurma becerilerinizdeki gelişimi dikkate almalı; taburcu olduktan sonra yapılacak bakımla ilgili bilgileri içermeli; zaman baskısı olmadan stresten uzak, güvenli ve özel bir ortamda verilmeli; anlaşılmayı kolaylaştırmak için gerektiğinde farklı yöntemler kullanılarak farklı yollarla iletilmeli; verilen bilgilerin hem siz hem de ebeveyn(ler)iniz tarafından doğru olarak anlaşıldığından emin olmak için personel tarafından kontrol edilmeli; ebeveynlerinizin hastalığınızla ilgili yazılı ya da görüntülü belgelere erişimini sağlamalıdır.

Sağlık çalışanlarının, anlamıyor görürseniz de doğrudan sizinle ve ailenizle konuşması önemlidir. Sağlık çalışanları ve aileler sağlığınız ve tedaviniz hakkında sizinle mümkün olduğu kadar açık olmalıdır. Bir işlem yapılmadan önce neler olacağını bilme ve durumunuz ve tedavinin sonuçları hakkında bilgi edinme ve bu durumla başa çıkacak stratejileri seçmek ve uygulamak için yardım alma hakkına sahipsiniz.

Tedavinizle ilgili iletişim ve bilgiler:

Bu çocuklar ve gençler için ne anlama gelir? Her çocuk tedavisi boyunca aşağıdaki hususlarda kendisiyle açık ve uygun iletişim kurulmasını bekleyebilir:

sağlığınız ve önerilen tedavi veya bakımın, özellikle planlar değiştiğinde ya da bir şey ters gittiğinde neyi amaçladığı hakkında; olası riskler ve alternatifler dahil, önerilen tedavi ve ilaçların sonuçlarıyla ilgili olarak; ilaçlar, hastanede devam eden tedavi, zamanında ve uygun bir şekilde yapılacak sevkler, nekahat veya rehabilitasyon dahil olmak üzere ihtiyaç duyabileceğiniz sürekli tedavi veya terapi hakkında; taburculuk düzenlemeleri ve cemaat içindeki takip desteği hakkında. and follow-up.

Size:

soru sorma ve anlayabileceğiniz cevaplar alma fırsatı;
soru sormanız ve danışmanlık hizmetinden en iyi şekilde yararlanmanız için destek;
mümkün olduğunda tercümanlık hizmetlerinden yararlanma imkanı *sağlanmalıdır*. Çocuk ya da kardeşi ebeveynler için tercüman olarak kullanılmamalıdır.

Yardımcı olmak için siz ne yapabilirsiniz:

Çocuklar ebeveynlerinin desteğiyle iletişimin iyileştirilmesine katkıda bulunabilirler:

Eğer durumunuz ya da tedaviniz hakkında anlamadığınız bir şey olursa sağlık çalışanı/ekibinize bunu bildirin. Sağlık çalışanından daha iyi açıklamasını, bir resim çizmesini ya da sizin anlayacağınız şekilde anlatmasını isteyin. Soru sormaktan hiç korkmayın. Çocuklar aileleriyle birlikte medikal geçmişleri, mevcut tedavi, ilaçlar ve alternatif tedaviler hakkında bilgi verebilirler. Aşılarınız vb. hakkında bilgilerin yer aldığı sağlık dosyanızı yanınızda bulundurmanız faydalı olabilir.

”

 [National Healthcare Charter for Children](#)⁸¹ (Çocuklar için Ulusal Sağlık Bildirgesi)
(sayfa 15 ve 16)

⁸¹ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

3 – BİRİNCİ BASAMAK SAĞLIK HİZMETİNDE ÇOCUK HAKLARI BİLDİRGESİ- PORTEKİZ ÖZET

3- BİRİNCİ BASAMAK SAĞLIK HİZMETLERİNDE ÇOCUK HAKLARI BİLDİRGESİ- PORTEKİZ- ÖZET

Birinci Basamak Sağlık Hizmetleri Çocuk Bildirgesi

1. Çocuklar ve **ebeveynler/bakımdan sorumlu kişiler yaşlarına** ve anlama kapasitesine **uyarlanmış** bilgi alma **hakkına** sahiptir.

Sağlık profesyonelleri ekibi çocukların ve ebeveynler/bakımdan sorumlu kişilerin anlama kapasitesine uygun bir dil kullanmalıdır. Çocuklar ve ebeveynler/bakımdan sorumlu kişiler sağlık profesyonelleri ekibinin bildirdiği sağlık durumu ve tedavi hakkında bilgi edinme hakkına sahiptir. Çocuklara, ebeveyn/bakımdan sorumlu kişilerden önceden izin alınarak yapılacak açıklama sağlık bakımını ve buna bağlı korkuları gidermek üzere eğlenceli unsurlar içerebilir ve içermelidir.

2. Çocuklar kendi **görüşlerini** ifade etme **hakkına** sahiptir.

Çocukları, sadece sağlık durumları ve tedavileri hakkında değil aynı zamanda, diğerlerinin yanı sıra kabul, bakım, ebeveynlerin/bakımdan sorumlu kişilerin varlığı, yakınlık/mahremiyet, bilgilerin uyarlanması, oyun alanları gibi kendilerini doğrudan ya da dolaylı olarak etkileyen hususlarda da dinlemek önemlidir.

3. Çocuklar mümkün **olduğu** ölçüde pediatri ya da çocuk **sağlığı eğitimi almış** profesyoneller **tarafından** tedavi edilmelidir

Kullanıcıların sosyal ağ hizmetlerinde, çocuklar için acil olmayan sağlık başvuruları, sağlık merkezlerindeki çocuk sağlığı danışmanlığı seviyesinde gerçekleşmektedir. Sağlık profesyonelleri ekibi pediatri ya da çocuk sağlığı eğitimi almanın yanı sıra çocuklarla deneyimli olmalı, çocuklar ve aileleriyle çalışma beceri ve hassasiyetine sahip olmalıdır.

4. Alan mümkün **olduğu** kadar **çocukların ihtiyaçlarına** göre düzenlenmelidir

Çocuklara, ekipman, kadro ve güvenlik bakımından fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarını karşılayan bir ortam sağlanmalıdır. Sağlık merkezi, başta çocuklar olmak üzere tüm kullanıcılara açık olmalıdır. Mekanlar, resimler aracılığıyla ve farklı yaş gruplarına uyarlanmış hijyenik oyun gereçleri sağlamak suretiyle çocukların ihtiyaçlarına göre ("çocuk-dostu") düzenlenmelidir.

5. Çocuklar psikolojik, sosyal ve fiziksel anlamda bütünsel bir **yaklaşımla** tedavi edilmelidir

Birinci basamak sağlık hizmetlerinde, sağlık biriminde süreklilik olmasa da hizmetlerin sunumu fiziksel tedavinin ötesine geçmeli, psikolojik ve dini esenliği kapsamalı ve çocuğu bir bütün olarak ele almalıdır. Aynı şekilde sağlık ekibi çocukların ve ailelerin psikolojik ve duygusal ihtiyaçlarını karşılamak için uygun eğitimi almış olmalıdır.

6. Çocuklar tedavileri **sırasında ebeveynler/bakımdan sorumlu kişilerin** her zaman **yanlarında olması hakkına** sahiptir

Çocuklar sağlık merkezinde tedavi görürken ebeveynler veya bakımlarından sorumlu kişilerin yanlarında olması hakkına sahiptir. Çocuklar 16 yaşından itibaren tedavileri sırasında ebeveynler/bakımdan sorumlu kişilerin refakatini veya yalnız olmak isteyip istemediklerini seçme hakkına sahiptir.



7. **Sağlık** profesyonelleri ekibi **çocuğun** çevresindeki herkesi destekleyecek ve güçlendirecek **şekilde** organize **olmalıdır**

Ebeveynler/bakımdan sorumlu kişiler veya öğretmenler/bakımdan sorumlu kişiler kronik bir hastalığı olan çocukların bakımında, yaşam sonu palyatif bakımda ve ağrı yönetiminde aktif olarak yer alabilmelidir. Eğer çocuğun evde bakım alması gerekiyorsa, ebeveynler/bakımdan sorumlu kişiler veya öğretmenler/bakımdan sorumlu kişiler bu bakımı verirken kendilerini iyi hissetmek için çocuğa nasıl bakmaları gerektiğine dair eğitim almalıdır. Profesyonellerin ev ziyareti yapması da güvence altına alınmalıdır.

Ebeveynler/bakımdan sorumlu kişilerin, çocuklarına bakabilmeleri için toplumda mevcut kaynaklar (Entegre Kamu Destek Hizmetleri) veya Sosyal Güvenlik gibi diğer imkânlar hakkında bilgilendirilmeleri gerekir.

8. Her **çocuğun** mahremiyetine **saygı** gösterilmelidir

Çocuklar her koşulda yaşlarına veya gelişim düzeylerine bakılmaksızın özenli ve anlayışlı bir yaklaşımla tedavi edilmelidir. Çocuğun mahremiyeti, iletişim ve gözlem anları dahil olmak üzere her durumda korunmalıdır.

9. **Sağlık** profesyonelleri ekibi **karmaşık** bir kronik **hastalığı** olan çocuklar için **sürekliliği** olan bir **bakım planı sağlamalıdır**.

Karmaşık bir kronik hastalığı olan çocuk, birinci basamak sağlık hizmeti, hastane bakımı ve entegre uzun vadeli bakım arasındaki geçişin yanı sıra kurum içi/kurumlar arası geçişi de kapsayan bireysel bir müdahale planına sahip olmalıdır.

10. Çocuklar, **ırkları**, dinleri, **yaşları**, sosyal **sınıfları** vs.'den **bağımsız** olarak **eşit** muamele görme **hakkına** sahiptir.

Bütün çocuklar eşittir ve saygıyla, eşit olarak ve ayrımcılık yapılmadan muamele görmeyi hak eder. Her sağlık merkezi bunun sağlanmasını güvence altına almakta mükelleftir. Hiçbir çocuğa hiçbir nedenle ayrımcılık yapılmamasını ve daha da önemlisi aldıkları tedaviyi tehlikeye atmamasını sağlamaları gerekmektedir.

Çocuk, sağlık merkezinde herkese eşit muamele yapıldığını ve hiçbir çocuğun ayrımcılıktan yararlanmadığını hissetmesi gerekmektedir.

4 – ÇOCUK HAKLARI SAVUNUCUSU VE HASTA HAKLARI SAVUNUCUSU TARAFINDAN HAZIRLANAN ÇOCUK HASTA HAKLARI BİLDİRGESİ - POLONYA

Çocuk 18 yaşından küçük olan kişidir. Hastalandığında tıp personeli seni tedavi etmek ve tedavin sırasında sana bakım sağlamak için mümkün olan her şeyi yapmalıdır. Sağlığın eve gidebilecek kadar düzeldiğinde eve gitme hakkına sahipsin. Sen ve ebeveynlerin veya bakımından sorumlu kişiler doktorların seni nasıl tedavi etmeyi düşündüklerini ve bunu etkilerini bilme hakkına sahipsiniz. Ebeveynlerin veya bakımından sorumlu kişiler, doktorların hastalığını ve tedavini tanımladığı belgeleri edinme hakkına sahiptir. Tedaviye ilişkin kararlar senin katılımın olmadan alınamaz; bununla birlikte 16 yaşına kadar ebeveynler veya bakımından sorumlu kişiler senin adına karar verirler; bu yaştan sonra sen de eş-karar verici olursun. Senin iznin olmadan hiç kimse hasta olduğun haberini yayamaz; bunu sadece senin, tıp personelinin ve ebeveynlerinin veya bakımından sorumlu kişilerin bildiği bir sır olarak saklayabilirsin.



Hiç kimsenin sana vurma, seni utandırma, küçük düşürme veya sindirme hakkı yoktur. Hastalığın sırasında yetişkinler sana özel destek sunmalı ve esenliğin için sana bakmalıdır. Sevdikleriyle sürekli temas halinde olma hakkına sahipsin. Onların hastane, sanatorium ya da kaplıcada seninle birlikte olma hakları vardır. Sadece istisnai durumlarda doktorlar sevdiklerinin senin yanında olmamasına karar verebilir. Hastane, sanatorium ya da kaplıcada kalırken her zaman sevdiklerini arayabilir ya da onlara yazabilirsin. Hastane, sanatorium ya da spa iyileşmen beklenen yerlerdir ama aynı zamanda ders çalışma, oynama ve dinlenme hakkına da sahipsin. Sürekli hastalığını düşünmezsen daha çabuk iyileşirsin. Eğer istersen inandığın dinden bir din adamıyla görüşebilirsin. Değerli eşyalarını hastane emanetine bırakma hakkına sahipsin.

Her çocuğun kendisini ilgilendiren tüm konularda görüşünü belirtme hakkına sahip olduğunu hatırlayın. Tıp personeli ve bakımından sorumlu olanlar seni dinlemek ve görüşlerinin ciddiye almakla yükümlüdür.

<https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73> ⁸² (Polonya'da Çocuk Hakları Savunucusu ve Hasta Hakları Savunucusu Tarafından Hazırlanan Çocuk-Hasta Hakları Bildirgesi)

⁸² <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

Versiyon: Profesyoneller için standartlar

Bir tıbbi işlem (test, tedavi, muayene veya müdahale) uygulanan çocuklar için hak temelli standartlar

- Standartlar, konusunda uzman bir uluslararası ortak çalışma grubu tarafından çocuklar, ebeveynler ve profesyonellerle kapsamlı görüşmeler yaparak hazırlanmıştır.
- Standartların çerçevesini, çocuk haklarına (Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi, 1989) öncelik tanınması ve tıbbi işlemlerle ilgili tüm uygulamalarda ve karar alma süreçlerinde çocukların kısa ve uzun vadeli fiziksel, duygusal ve psikolojik esenliğinin merkezi önem taşıması taahhüdü oluşturmaktadır.
- Bu uluslararası standartlar, tüm çocukların yaşına, engellilik durumuna, ırkına, din ya da inancına, cinsiyetine, cinsel yönelimine, etnik kökenine, diline, yeteneğine veya bir başka duruma bakılmaksızın saygı gösterilmesi gereken haklara sahip olduklarını kabul eder.
- Bu standartlar, bir tıbbi işlem yapılan 0 ila 18 yaş arasındaki tüm çocukları uygulama sırasında destekleyecek genel ilkeler sunmayı amaçlar. Bu standartlar, uygulamada tek tek her çocuğun ihtiyaçlarının, yetkinliğinin, kapasitesinin, tercihlerinin ve deneyimlerinin tanınması ve bunlara saygı duyulması için kullanılmalıdır.

Bu standartların amacı ve uygulamada nasıl kullanılacakları aşağıda özetlenmektedir.

Bu standartların amacı:

Tıbbi işlem uygulanan çocukların yaşayacağı endişe, sıkıntı ve göreceği zararın en aza indirilmesini sağlayan bir yaklaşımın sunulması;

- Tıbbi işlem uygulanan çocuklarla güven ilişkisi oluşturacak bir yaklaşımın sunulması;
- Çocuklarda doğru prosedürel uygulamanın tanımlanmasına katkıda bulunulması;
- Çocukların haklarına ve esenliğine öncelik veren bir yaklaşımla destekleyici tutmanın tanımlanması ve teşvik edilmesi;
- Çocuklara yönelik sağlık işlemleri sırasında, kısıtlayıcı tutma uygulamasının -bu niyetle yapılan ya da bu şekilde adlandırılan- sorgulanması; her ne kadar kısıtlayıcı tutma işlemi sırasında yapılsa ve çocuklarda hayat kurtarıcı tedavinin yapılabilmesi veya önemli bir zararın önlenmesi bakımından gerekli olsa bile, çocuğu isteği dışında tutmanın sakıncalı olabileceği ve bunun en aza indirilmesi, açıkça bildirilmesi ve belgelenmesi gerektiği konularında farkındalık yaratılması;
- Sağlık profesyonellerinin ve diğer sağlık çalışanlarının (bundan sonra profesyoneller olarak geçecektir) çocuk haklarını ve olumlu işlem deneyimlerini savunmaları konusunda desteklenmesi;
- Uluslararası alanda ve farklı klinik ortamlarda değerli olması;
- Profesyoneller, çocuklar ve ebeveynler/bakımdan sorumlu olanlar arasında 'açık ve şeffaf' düşünme ve öğrenmenin desteklenmesi;
- Farklı yerel düzenlemelere, yasalara ve kaynaklara göre gözden geçirilip uyarlanması gereken genel ilkeler olarak işlev görmeleri; ve
- Profesyonel değerlendirmeyle birlikte dikkate alınması gereken genel ilkeler olmalarıdır.

Standartlar ařađıdaki hususları amaçlamaz:

- Çocuklarda destekleyici tutma uygulamasının tavsiye edilmesi; standartlar, daha ziyade, bir sađlık iřlemi sırasında bu tür tutmalar uygulandıđında bunların dürüst ve řeffaf řekilde bildirilmesini ve belgelendirilmesini istemektedir;
- Ülkeye veya bilim dalına özgü kanun, düzenleme, çerçeve, politika, standart çalışma prosedürleri veya kılavuzların geçersiz kılınması ya da bunların deđiřtirilmesi; ve
- Örneđin girişimsel sedasyon ve/veya analjezi gibi iřlemlerde farmakolojik müdahalelerin kullanımına iliřkin özel kılavuzlar sađlanması.

 [iSupport Standartları](#)⁸³

Profesyoneller sađlık iřlemi yapılacak çocuklarda iyi uygulamanın sađlanması için ařađıdakileri kabul etmelidir:

1. **Çocukların, kendilerine uygulanan iřlem öncesinde, sırasında ve sonrasında fiziksel, duygusal ve psikolojik esenliklerini ve haklarını destekleyecek uygun bilgi ve becerilere sahip profesyoneller tarafından tedavi edilme hakkı vardır.**

- a) Çocuk, uygun bilgi ve beceriye sahip ve iřlemi gerçekleřtirmeye yetkin bir profesyonel tarafından tedavi edilir.
- b) Çocuk, iřlemi gerçekleřtirmek için uygun ekipmana ve kaynaklara (örneđin, personel, ortam) ulařabilecek bir profesyonel tarafından tedavi edilir.
- c) Çocuk, iřlemin klinik açıdan gerekliliđini onaylamıř bir profesyonel tarafından tedavi edilir.
- d) Çocuk, çocuđun bireysel ihtiyaçlarını, yetkinliđini, becerilerini, tercih ve deneyimlerini deđerlendirebilecek uygun bilgi ve becerilere sahip bir profesyonel tarafından tedavi edilir.
- e) Çocuk, çocuk haklarına saygı gösteren ve bu hakların desteklenmesi ve savunulması için çocuk odaklı çalışabilecek bir profesyonel tarafından tedavi edilir.
- f) Çocuk, kendisine yapılan iřlem sırasında rahatlıđını sađlayacak ve iřlemden kaynaklanacak travmatik deneyimler yařama olasılıđını azaltacak uygun bilgi ve becerilere sahip bir profesyonel tarafından tedavi edilir.
- g) Çocuk, kendisi ve ebeveynleri/bakımından sorumlu kiřilerle iř birliđi içinde çalışabilecek ve daha kapsamlı çok disiplinli bir ekibin (eđer varsa) becerilerinden ve bilgisinden faydalanabilecek bir profesyonel tarafından tedavi edilir.

⁸³ [English version | Explore Standards Today — ISUPPORT](#)

2. Çocuklar, kendileriyle görüşlerini ve duygularını ifade edebilmelerine (sözle ya da davranışla) yardımcı olacak şekilde iletişim kurulması ve bu görüş ve duygularının dinlenmesi, ciddiye alınması ve bunlara göre davranılması haklarına sahiptir.



- a) İşlem yapılırken çocuğun duygularının doğru anlaşılabilmesi için onunla açık, dürüst, destekleyici ve şefkatli bir şekilde doğrudan ve çocuğun anlayabileceği ve çocuğun bireysel ihtiyaçları, yetkinliği, becerileri, tercihleri ve deneyimleriyle tutarlı bir tarzda iletişim kurulur.
- b) Çocuğa, işlem sırasında orada bulunanlarla güven ve dostluğa dayalı bir ilişki geliştirebilmesi için zaman ve ortam sağlanır.
- c) Çocuğa, işlem öncesinde, sırasında ve sonrasında iletişim kurabileceğini ve görüş ve duygularını özgürce ifade edebileceğini hissetmesi için zaman ve ortam sağlanır.
- d) Çocuk, görüş ve duygularını baskı, zorlama ya da yönlendirme olmaksızın özgürce ifade etmesi için cesaretlendirilir ve desteklenir.
- e) Çocuk, haklarını anlaması ve bunlar hakkında konuşması için cesaretlendirilir ve desteklenir.
- f) Çocuğun ebeveynlerinin/bakımından sorumlu olanların, çocuklarının görüşlerini, tercihlerini ve haklarını anlamasına ve bunlar hakkında konuşmasına yardım edilir.



3. Çocuk, yapılacak işleme ilişkin tercihler yapmasının ve kararlar vermesinin desteklenmesi ve yapılacak işlem üzerinde bir miktar kontrolünün olabilmesi için kendisine yaptığı tercihlere göre davranılması hakkına sahiptir.



- Çocuğun, her ne kadar tek başına önemli kararlar veremese de kendisine yapılacak işleme ilişkin tercihlere katılma becerisinin olduğu varsayılır.
- Çocuğa, kendi görüşlerini oluşturabilmesi ve kendisine yapılacak işleme dair seçim ve kararlara katılablmesini sağlamak için alternatif seçenekleri ve bu seçeneklerin olası sonuçlarını içeren yeterli bilgiler verilir.
- Çocuk, ilk fırsattan itibaren ve işlem boyunca görüşlerini, duygularını, işleme ilişkin tercihlerini ve seçimlerini paylaşması konusunda etkili şekilde cesaretlendirilir. Bu, analjezi, dikkat dağıtma yöntemleri, gevşeme teknikleri, doğru pozisyonda durma, işlem sırasında kimin destek olacağı ve rahatlamasını sağlayan kaynakları içerebilir.
- Çocuk, kendisine yapılan işlem sırasında azami kontrole sahip olmak için seçim ve kararları konusunda desteklenir.
- Çocuğa ve ebeveynlerine/bakımından sorumlu olanlara, işleme dair seçimler ve kararlar konusunda bilgilendirme yaparken daha önceki deneyimleri konuşma fırsatı tanınır.
- Çocuğun ebeveynleri/bakımından sorumlu olanlar, çocuklarının farmakolojik ve farmakoloji dışı müdahalelere ilişkin görüşlerinin, tercihlerinin ve seçimlerinin değerlendirilmesi için onlarla birlikte çalışan bir profesyonel tarafından desteklenir.
- Çocuğun itirazına ilişkin görüşleri ve ifadeleri dinlenilmeli, üzerine düşünölmeli, ciddiye alınmalı ve bunlara gereken önem verilmelidir.

4. Çocuk, yapılacak işlemle başa çıkabilmesine yardımcı olacak becerileri edinebilmesi ve geliştirebilmesi için kendisine anlamlı, kişiye özel ve kolay anlaşılır bilgilerin sunulması hakkına sahiptir.

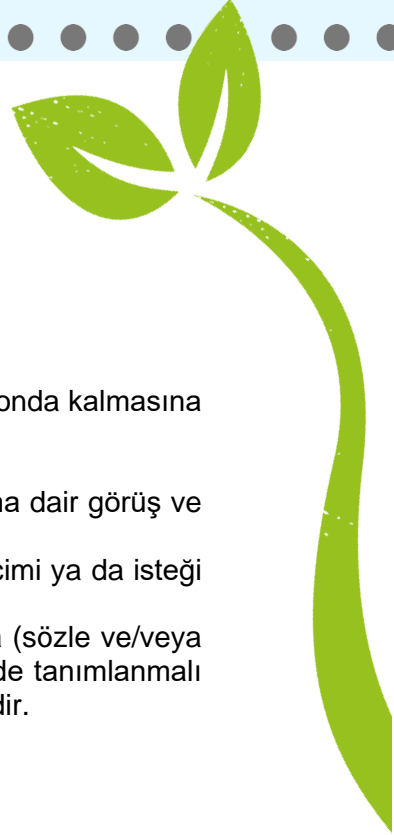
- Çocuğa, yapılacak işleme kendini hazırlamasına, neler olup bittiğini anlamasına ve olanları anlayıp anlamadığını kontrol etmek için sorular sorma fırsatı bulmasına yardımcı olacak kişiye özel, kolay anlaşılır, anlamlı, dürüst ve uygun zamanda verilen bilgiler sunulur.
- Çocuk, yapılacak işlem öncesinde, sırasında ve sonrasında önemli anlarda spesifik, dürüst ve açık bilgi almalıdır.
- Çocuğun soruları ve endişe ifadeleri, bireysel ihtiyaçlarına, yetkinliğine, beceri, tercih ve deneyimlerine uygun sakin ve samimi bir şekilde yanıtlanmalıdır.
- Çocuğun ebeveynlerine/bakımından sorumlu olanlara, kişiye özel, uygun zamanda verilen, kolay anlaşılır, anlamlı ve dürüst bilgiler sunulur, böylece çocuklarına yapılacak işlemi kavrayıp buna hazırlıklı olmaları ve işlem öncesinde, sırasında ve sonrasında neler olup bittiğini ve çocuklarını destekleme konusunda kendilerine düşen rolün ne olduğunu anlamak için soru sorabilmeleri sağlanmış olur.

5. **Çocuk tüm tıbbi işlem kararlarında öncelikle kısa ve uzun vadeli üstün yararlarının ve esenliğinin gözetilmesi hakkına sahiptir.**



- Bir tıbbi işlem öncesinde, sırasında ve sonrasında alınan tüm kararlarda ve yapılan işlerde öncelikle çocuğun üstün yararları gözetilmelidir. Çocuğun yararları, ebeveynler/bakımından sorumlu olanların, profesyonellerin ve kurumun yararlarından öncelikli olmalıdır.
- Çocuğun kısa ve uzun vadeli üstün yararları, işlem öncesindeki hazırlık aşamasında sağlık çalışanları, ebeveynler/bakımından sorumlu olanlar ve çocuk (uygun olduğunda) tarafından açık bir şekilde değerlendirilir ve birlikte görüşülür.
- Çocuk zarardan korunur; çocuğun, gereksiz işlemler ya da itiraz ifadelerinin göz ardı edilmesi nedeniyle uğrayabileceği olası ya da fiili bir zarar dikkatle değerlendirilmeli ve olabildiğince azaltılmalıdır.
- Çocuğa işlem sırasında kendiniz sakin, güvende ve rahatlamış hissetmesi için destek verilir.
- İşlem öncesinde veya sırasında huzursuzlaşan ya da direnç gösteren çocuğa olabildiğince çabuk yardım edilir, eğer zarara yol açmayacaksa destek sağlamak için işleme ara verilir. Profesyoneller işlemi durdurma ve işlem planını gözden geçirme konusunda kendilerine güvenmelidir.
- Çocuğun ve ebeveynler/bakımından sorumlu olanların, işlemden sonra deneyimleri üzerine etraflıca konuşmaları ve olumlu ya da zorlu konuları gözden geçirmeleri desteklenir.
- Çocuğun sağlık dosyasına, işlem sırasında neyin işe yaradığı ve gelecekteki işlemlerde hangi işlem destek veya tekniklerinin yardımcı olabileceği açık bir şekilde kaydedilir.

6. **Çocuk işlem sırasında destekleyici şekilde tutularak (gerekirse) kendisine doğru pozisyonun verilmesi hakkına sahiptir ve isteği dışında tutulmamalıdır.**



- Destekleyici tutuş, çocuğun işlem sırasında kendini sakin, güvende ve rahatlamış hissedeceği şekilde tutulmasıdır. Destekleyici tutuş yapıldığında çocuk işlemi ve verilen pozisyonu kabul eder ve/veya itiraz işaretleri göstermez.
- Destekleyici tutuş, işlem sırasında çocuğu rahatlatır ve doğru pozisyonda kalmasına yardımcı olur.
- Çocuk işlem sırasında sadece destekleyici tutuşla tutulur.
- Çocuk, işlem sırasında kendisini kimin destekleyici şekilde tutacağına dair görüş ve seçimlerini ifade etmesi için cesaretlendirilir.
- Hareketi kısıtlayıcı tutuş, itiraz işaretleri gösteren çocuğun kendi seçimi ya da isteği dışında serbest hareket etmesini önleyici bir fiildir.
- Çocuğu kim tutarsa tutsun, eğer bu tutuş çocuğun isteği dışındaysa (sözle ve/veya davranışla gösterilir) kısıtlayıcı bir tutuştur. Kısıtlayıcı tutuş bu şekilde tanımlanmalı ve klinik, destekleyici veya rahatlatıcı tutuş olarak nitelendirilmemelidir.
- Çocuk, işlem hayati önem taşımadığı ya da işlemin yapılmaması durumunda ciddi zarar görme ihtimali olmadığı sürece işlemin hiçbir aşamasında isteği dışında tutulmaz (hareketi kısıtlanmaz).
- Bir işlem sırasında kısıtlayıcı tutuşa maruz kalan her çocuk, yaşadıklarını anlamasına ve yeniden güven duymasına yardımcı olacak bir uzmandan uygun destek almalıdır.
- Çocuğun sağlık dosyasına, kendisini kim tutmuş olursa olsun isteği dışında tutulup

tutulmadığı (kısıtlayıcı tutuş) açık şekilde kaydedilir. Bu kayıtlar, kısıtlayıcı tutuş kullanmanın arkasındaki gerekçeyi, kısıtlayıcı tutuşun gerekli olduğuna kimin karar verdiğini, kullanılan kısıtlayıcı tutuş tekniğini(tekniklerini) ve çocuk üzerindeki etkisini içerir.



Versiyon: Çocuklar ve ebeveynler için standartlar

2. Versiyon: Çocuklar ve ebeveynler için standartlar

Sağlıkla ilgili test, tedavi, muayene veya müdahale yapılan çocuklar için standartlar

- Bu standartlar sağlık çalışanlarına* sağlığımla ilgili bir test, tedavi, muayene veya müdahale (işlem) yapılması gerektiğinde beni en iyi nasıl hazırlayacakları ve destekleyecekleri konusunda yol gösterir.
- İfadeler, bana yapılacak işleme dair tercihte bulunurken ve kararlar alınırken esenliğimin en önemli husus olmasının sağlanması için çocuk** olarak sahip olduğum haklara dayanmaktadır.
- İfadeler ve haklarım kim olduğuma, kaç yaşında olduğuma, nerede yaşadığıma, bir engelliliğimin olup olmadığına, ne düşündüğüme, kendimi nasıl tanımladığıma, dinimin ne olduğuna veya nasıl iletişim kurduğuma bakılmaksızın uygulanır.



Benimle iletişim kurarken..

- Şefkatli, açık ve destekleyici bir şekilde doğrudan iletişim kurun. Anlayabileceğim bir şekilde iletişim kurun.
- Söyleneni anlayıp anlamadığımı kontrol edin.
- Bana ve ebeveynlerime /bakımımıdan nasıl paylaşmak istediğimi sorun
- Düşüncelerimi paylaşabilmem için bana zaman tanıyın.



Benimle birlikte seçimler yapıp kararlar alırken...

- Kendi başıma önemli kararlar alamayacak durumda olduğumda bile yapılacak işlem hakkındaki seçimlere katılmama yardımcı olun.
- İşlemlerle baş edebilmeme yardımcı olmak için bana seçim şansı tanıyın ve seçenekler sunun. Bu seçenekler dikkatimi dağıtacak şeyleri, rahatlama yardımcı olacak şeyleri, bana kimin refakat edeceğini, ağrı kesici ilaçları ve yapılacak işlemde hangi pozisyonda tutulmanın benim için en iyisi olduğunu içermelidir.
- paylaşabilmeme yardım edin.
- İşlem başlamadan önce benim için en iyisinin ne olduğu hakkında benimle konuşun.
- Görüşlerime ve tercihlerime önem verin ve 'hayır' dediğimde veya bunu demek istediğimi gösterdiğimde ciddiye alın.
- Mümkün olduğu ölçüde tercihlerime ve kararlarıma göre hareket edin.



*Sağlık çalışanı bana sağlık hizmeti sunan herkesdir.

**Klinik işlemlere tabi olan çocuklara dair bu hak temelli standartların çerçevesi, dünyanın neresinde yaşıyor olursa olsun 18 yaşın altındaki tüm çocuklar için geçerli hakların sıralandığı Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi ile sınırlıdır.

Benimle bilgi paylaşıırken ve hazırlanmama yardım ederken....

- Doğru ve anlaşılması kolay bilgi verin.
- Olanları anlamama yardımcı olun ve eğer istersem soru sorabilmem için bana zaman tanıyın.
- Ebeveynler/bakımdan sorumlu olanları, neler olduğunu anlamalarını ve soru sorma fırsatı bulmalarını sağlayacak şekilde bilgilendirin.



Esenliğimi ön planda tutarak hareket ederken...

- Uygulanacak işlem öncesinde, sırasında ve sonrasında alınan tüm kararlarda ve yapılan işlemlerde benim için neyin en iyisi olduğunu düşünün.
- Benim için en iyi olanın, ebeveynler/bakımdan sorumlu olanlar, sağlık çalışanları ve hastane ya da klinik için en iyi olandan önce geldiğinden emin olun.
- Yapılacak işlem sırasında sakın kalmama ve söylediklerimin dinlendiğini hissetmeme yardımcı olun.
- Gerginleşirsem veya 'dur'ya da 'hayır' demek istediğimi gösterirsem, herkesin işlemi gerçekleştirmek için bana nasıl yardım edebileceğini yeniden düşünmesini sağlamak amacıyla ara verilmesi için beni destekleyin.



'Dur'ya da 'hayır' dediğimde veya demek istediğimi gösterdiğimde beni dinlememenizin bana kendimi nasıl hissettireceğini düşünün.

Uygulanan işlem sonrasında destek vererek yaşadığım deneyimi anlamama yardımcı olun.

Bir dahaki sefere daha iyi olması için bana neyin yardımcı olduğunu, neyin yardımcı olmadığını sağlık dosyama kaydedin.



I. Hareket etmeden durmama yardımcı olmak için beni tutuyorsanız.....

- Yalnızca kendimi sakın, güvende ve huzurlu hissetmemi sağlayacak destekleyici bir tutuşla tutun.
- Nasıl tutulmak istediğimi ve beni kimin tutmasını istediğimi sorun.
- Niçin tutulduğumu bana açıklayın.
- Bırakmanızı söylersem ya da bırakmanızı istediğimi gösterirsem beni bırakın.
- Sorumlu sağlık çalışanı işlemin hayati önem taşıdığı ya da gerçekleştirilmezse ciddi şekilde zarar göreceğim kararına varmadığı sürece, işlemin yapılması için istemediğim halde beni tutmayın veya istemediğim halde ebeveyn/bakımdan sorumlu kişiden beni tutmasını beklemeyin.



Eğer bir işlemin yapılması için istemediğim halde tutuluyorsam, bunun niçin yapıldığını bana açıklamalı ve ne tür bir takip desteği almak istediğimi benimle görüşmelisiniz.

Eğer bir işlemin yapılması için tutulduysam bu konuyu sağlık dosyama kaydetmelisiniz.

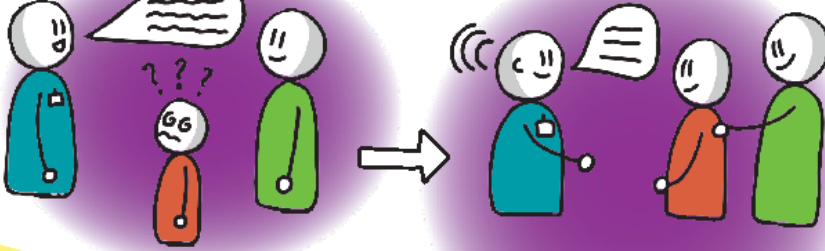


ISupport Standartları

Bunlar, sađlıđınız iin bir test, tedavi, muayene veya mdahale yapılması gerektiđinde sađlık alıřanlarının size yardımcı olabilmesini sađlayacak řeylerdir.



Benimle anlayabileceđim řekilde iletişim kurun



Görüşlerimi paylaşmam iin zaman tanıyın



Bana dođru ve kolay anlaşılır bilgi verin.

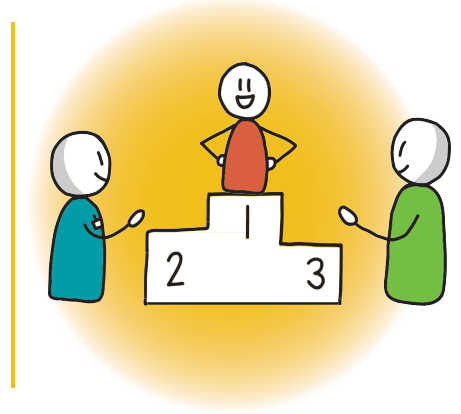


Neler olduđunu anlamama yardımcı olun.

Soru sormam iin zaman tanıyın.

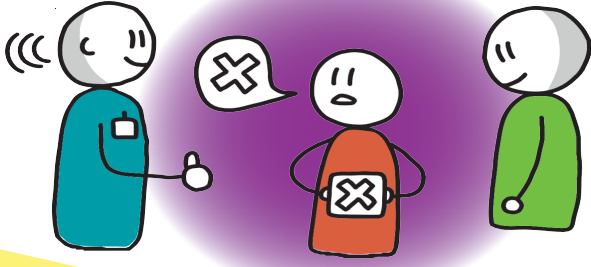


Bana seçenekler sunun.
Görüşlerimi dikkate alın.

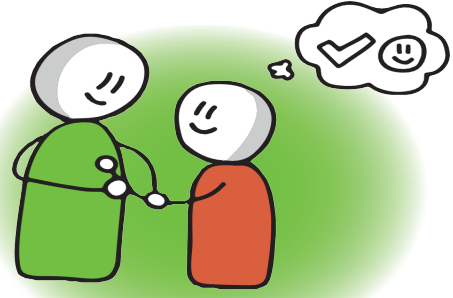


Her zaman benim için
en iyi olanı yapın

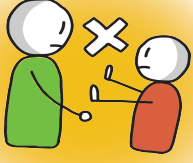
'Dur' ya da 'hayır' dediğimde veya bunu hareketlerimle gösterdiğimde, beni ciddiye alın ve durun.



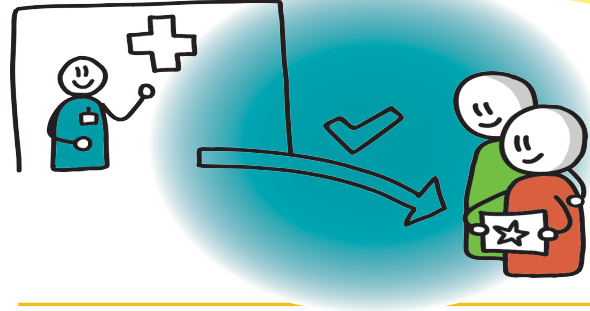
Kırdamama yardım ederken, bunu sadece kendimi sakin ve güvende hisseceğim bir şekilde yapın.



Tutmayı bırakmanızı söylediğimde veya bunu yapmanızı istediğimi gösterdiğimde beni tutmayı bırakın



Sana başka nasıl yardım edilebilir?
Neden buraya çizmiyorsun?



Gitmeden önce neler olduğunu anlamama yardımcı olun.



iSupport



Destekleyen

Çizimler



Leonie Sonneveld

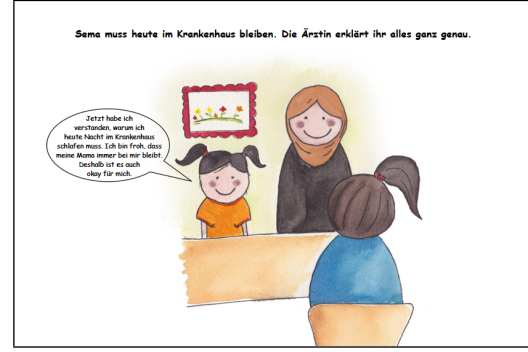
6 – ALMANYA MÜNİH ÇOCUK HASTANESİ, ÇOCUK HAKLARI (BROŞÜR) ÖZET

„Warum bin ich krank?
Was kann ich tun, um gesund zu werden?“
Es ist Dein Recht, dass wir Dir genau zuhören,
wenn Du Fragen hast,
oder auch Ideen und Vorschläge,
was Dir helfen könnte.
Es ist Dein Recht, dass wir Dir erklären,
was Du wissen möchtest.

“Neden hastayım? İyileşmek için ne yapabilirim?”
Sana neyin yardımcı olacağına dair bir sorun ya da fikrin ve önerin varsa dikkatle dinlenmeye hakkın var.
Sana açıklama yapılması hakkına sahipsin.

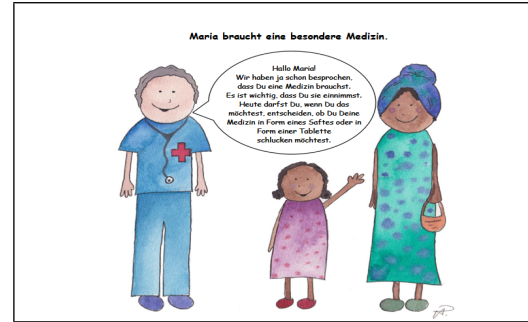
Wann immer es möglich ist,
sollst Du das Recht haben, mitzubestimmen.
Deine Meinung ist uns wichtig!
Wir versuchen gemeinsam mit Dir,
den bestmöglichen Weg für Dich zu finden.

Mümkün olan her fırsatta söz söyleme hakkın var. Fikrin bizim için önemli.
Birlikte senin için olabilecek en iyi çareyi bulacağız.



Sema'nın bugün hastanede **kalması** gerekiyor Doktor kendisine her **şeyi ayrıntılı bir şekilde açıklıyor.**

(Şimdi bu gece neden hastanede kalmam gerektiğini anladım. Annem hep yanımda olacağı için mutluyum. Bu sebeple durumu kabulleniyorum)



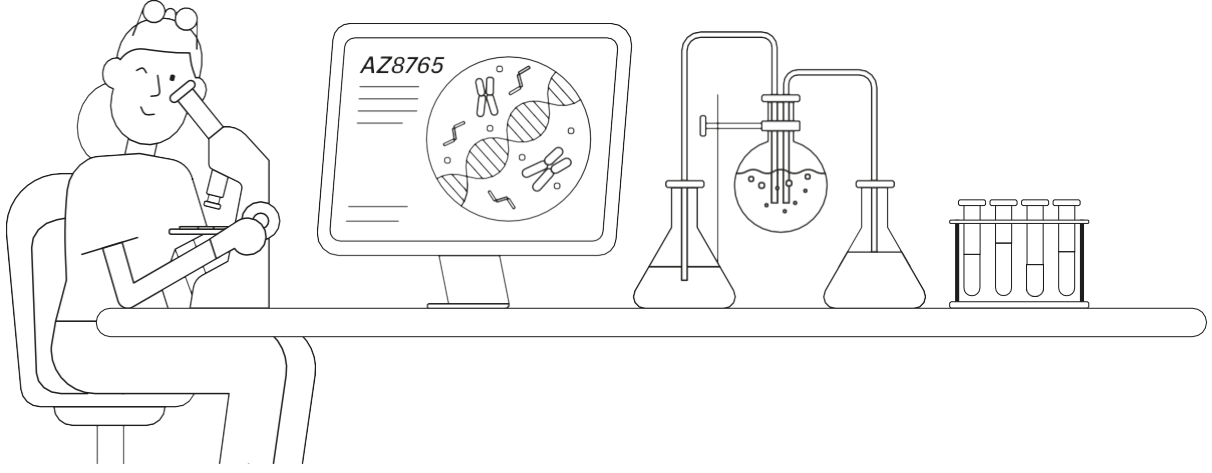
Maria'nın özel bir ilaca **ihtiyacı** var.
(Merhaba Maria! Daha önce konuşmuştuk. Bir ilaç alman gerekiyor. Bu ilacı alman önemli. Bugün ilacını sıvı olarak mı tablet olarak mı almak istediğine sen karar verebilirsin.)

 https://www.lmu-klinikum.de/_scrito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfaWQiOiJmOGExMDZiZmViZTIxODNlLzcxNWlyMzAyZTg2MzYQaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2IkljoiZjhhMTA2Y2ZiYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOiE4MDAsInF1YWxpdiHkiOiJ1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f ⁸⁴ (Münih Çocuk Hastanesi Çocuk Hakları Broşürü)

⁸⁴ https://www.lmu-klinikum.de/_scrito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfaWQiOiJmOGExMDZiZmViZTIxODNlLzcxNWlyMzAyZTg2MzYQaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2IkljoiZjhhMTA2Y2ZiYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOiE4MDAsInF1YWxpdiHkiOiJ1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f

Araştırmaya katılmak

Tıbbi verileriniz ve numuneleriniz araştırmacılar için nasıl faydalı olabilir?



Numune ve verilerinizin araştırma amacıyla saklanmasına ve kullanılmasına genel onam verirken bilmeniz gerekenler

CHUV hem bir araştırma merkezi hem bir hastanedir

Misyonu, hastaları tedavi etmek ve ayrıca araştırma yapmak ve eğitim vermektir. Bu broşürde, CHUV'nin hastalıklar ve bunların tedavileri hakkında daha fazla bilgi edinmek için nasıl araştırma yaptığını bulabilirsiniz. Bu broşür araştırmaya katılmak isteyip istemediğinize karar vermenize yardımcı olacaktır.

“Araştırma yapmak” ne demek?

İnsan vücudunun nasıl çalıştığına ve hastalıklara nelerin sebep olduğuna dair hâlâ bilmediğimiz çok şey var. Araştırmacılar sırları çözmeye çalışan detektifler gibidir. Bu amaçla, hasta insanlardan alınan ve numune denilen küçük miktarlardaki maddeleri (örneğin kan, idrar (çiş) ve tükürük gibi) incelerler. Bazen, sırrın çözülmesiyle, ilaçların ya da hastalıkların daha hızlı tespit edilmesini sağlayan testlerin geliştirilmesine ve bu sayede hastalıkların tedavi edilmesine yardımcı olabilmektedirler.

İnsan vücudunun nasıl çalıştığına, organlara (kalp, akciğer ve benzeri gibi), vücudunuzu oluşturan hücrelere ve genlere ilişkin her türlü araştırma yapılabilir.

Sizden alınan numuneler ve verileriniz araştırma amacıyla laboratuvarlara, hastanelere ve üniversitelere ve ayrıca ilaç ve hastalıklara tanı konulmasını sağlayan testleri üreten şirketlere de yollanabilir.

Gen nedir?

Vücudunuzu çok sayıda odası olan bir ev olarak düşünebilirsiniz: bu odalar hücrelerinizdir. Her odada içinde 46 kitabın bulunduğu bir kitaplık vardır: bu kitaplar kromozomlarınızdır. Her kitabın bölümleri vardır: bunlar da genlerinizdir.

Kitapların yarısı babanızdan yarısı annenizden gelir. Genler, vücudunuzun tüm kısımlarının çalışmasını sağlayan bir kullanma kılavuzu veya sözlük gibidir.

Bazen, kitaplardaki yazı farklı olur, işte bu sebeple bazı hastalıklar oluşur ve araştırmacıların incelediği bu farklılıklardır. Aynı aileden birkaç kişi aynı "kusurlu" gene sahip olduğunda, bu kişilerde aynı hastalıklar gelişebilir.

Araştırmaya nasıl katılabilirsiniz?

Eğer isterseniz, hastanede tedavi gördüğünüz sırada toplanan tıbbi verileriniz ve numunelerinizin (kan, idrar ve tükürük) araştırmacılara verilmek üzere saklanmasına onay vererek araştırmaya katılabilirsiniz. Bunun adı onamdır.

Araştırmaya katılırken gönüllülük esastır ve vereceğiniz kararlar tamamen sizin takdirinize bağlıdır ancak ne karar verdiğinizi bize söylemeniz önemlidir. Siz ve ebeveynleriniz ilişikteki onam formunu doldurup imzalayabilirsiniz.

Form, geçmişte toplanmış veri ve numunelerin yanı sıra ileride CHUV'de toplanabilecek veri ve numuneleri de kapsamaktadır.

Sizin ve ebeveynlerinizin verdiği karar, siz ve ebeveynleriniz fikir değiştirmedeği sürece, 18 yaşınıza gelene kadar geçerliliğini koruyacaktır.

Eğer onam formunu imzalamazsanız, istisnai bir durum olarak hastane yine de onamınız olmadan verilerinizi ve numunelerinizi kullanmak için Araştırma Etik Kurulu'ndan özel izin isteme hakkına sahiptir. İlgili ebeveynlere ulaşmanın çok zor veya imkânsız olması durumunda özel izin talep edilir. Bu sebeple isteklerinizi açık olarak belirtmeniz sizin açınızdan önemlidir.

A ifadesi için "HAYIR" şıkkını seçerek araştırmaya katılmamaya karar vermeniz durumunda, araştırmacılar hiçbir koşulda verilerinizi ve numunelerinizi kullanamaz.

Verdiğiniz bu karar CHUV'de size nasıl davranılacağını hiçbir şekilde etkilemez.

Fikrinizi değiştirirseniz ne olur?

Her zaman fikrinizi değiştirip onayınızı geri çekebilirsiniz. Bu karara niye vardığınızı açıklamak zorunda değilsiniz. Sadece Araştırma Onam Birimi'ne telefon etmeniz ya da bu belgenin arka kısmında gösterilen adrese yazmanız yeterli olacaktır.

Onayınızı geri almaya karar verirseniz, bu tarihten itibaren araştırmacılar artık veri ve numunelerinizi kullanamayacaktır. Onamınızı geri almış olmanız size sunulan bakımı hiçbir şekilde etkilemeyecektir.

Verileriniz ve numuneleriniz nasıl korunur?

Verilerinizin veya numunelerinizin üzerinde isminiz yazmaz, bunun yerine bir kod kullanılır (örneğin: AZ8765). Tüm bilgiler gizli tutulur, dolayısıyla araştırmacılar çalıştıkları verilerin ve numunelerin kime ait olduğunu bilemez.

Kodun anahtarı, tedavinizi yürüten bir doktorda ya da araştırma projesine katılmayan birinde saklı tutulur. Eğer araştırma projesinde sağlığınız açısından önemli sonuçlar keşfedilir ve bu konuda bilgilendirilmeniz gerekirse, uzmanlardan oluşan bir grup ve hastane, kodun anahtarını araştırmacılara verebilir.

Daha nadiren de olsa, veri ve numuneler anonim tutulur. Bu durumda, kod **anahtarı** imha edilir ve hiç kimse verilerin ve numunelerin kime ait **olduğunu** bilemez.

Siz veya ebeveynleriniz **araştırmanın sonuçları hakkında** bilgilendirilecek misiniz?

Prensip olarak, **hayır**. Nadiren, **araştırmacılar sağlığınız açısından** önemli bir sonuca **ulaşabilir** ve size bir ilaç veya **tıbbi takip** teklif edebilirler. Bu durumda, **eğer** verileriniz ve numuneleriniz anonim olarak **korunmamışsa** size veya ebeveynlerinize bilgi verilecektir.

Katılmaya karar verirsiniz hiç para alacak mısınız?

Araştırmaya katılma karşılık beklemeden gönüllü yapılan bir katkıdır. Verilerinizin ve numunelerinizin kullanıldığı bir araştırmanın sonucunda, **örneğin** yeni ilaçlar ya da yeni testler gibi ürünler geliştirilmiş olsa bile bu araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz için size bir ödeme yapılmayacaktır.

CHUV Genomik Biyobanka'sı nedir?

CHUV Genomik Biyobanka'sı (BGC), hastalar tarafından hastanede **bağışlanan** kan numunelerinin **toplanmasını** ve **saklanmasını** organize eder. Bunları, İsviçre'de bulunan CHUV'de ve yurt dışında araştırmacıların kullanımına sunar. Numuneler oldukça uzun bir süre, belki de 100 yıldan fazla bir süre boyunca BGC'nin dondurucularında korunur. Biyobanka özel olarak gen araştırması amacıyla kurulmuştur.

Uygulamada bunun sizin için anlamı nedir?

Eğer BGC'ye **katılmaya** karar verirsiniz, sağlık durumunuz uygunsa CHUV'de kaldığınız sırada sizden kan alınırken aynı anda farklı bir kan numunesi daha alınabilir. Bu ilave bir **iğne deliğinin** ya da acısının olmayacağı anlamına gelir. Alınan kan miktarı kilonuza göre değişir ancak 7.5 ml'yi (bir çorba kaşığı kadar) geçmez. Alınan numune BGC'de korunacak ve **araştırmada kullanılacaktır**.

Verdiğiniz karar, gördüğünüz tıbbi tedaviyi ya da aldığınız bakımın kalitesini hiçbir şekilde etkilemeyecektir.

Artık araştırmaya katılmamaya karar verip onamınızı geri çekerseniz, özel olarak BGC için alınan kan numunesi imha edilecektir.

Yetişkin olduğunuzda verdiğiniz onam geçerliliğini korur mu?

18 yaşına geldiğinizde, araştırma hakkındaki genel onam kararınızı sorgulamak için sizinle tekrar temas kuracağız.

Eğer onam formunu **imzaladığınızda** 14 yaşından küçükseniz, on sekizinci doğum gününüzden sonra tekrar onam vermediğiniz sürece verileriniz ve numuneleriniz artık hiçbir şekilde araştırmada kullanılmayacaktır. Yaşınız küçük olduğu için onam formunu tek **başına** ebeveynleriniz ve/veya yasal temsilciniz imzaladıysa da bu kuralların aynısı geçerlidir.

14 ila 17 yaş arasında bir genç olarak onam verdiyseniz ve talebimize **yanıt** vermezseniz, verileriniz ve numuneleriniz **araştırmada kullanılabilir** olacaktır. Ancak, tekrar onam vermediğiniz sürece verdiğiniz numuneler kullanarak genetik analizler gerçekleştirilemez.

Onam formunu doldurup imzalayarak bize kararınızı bildirebilirsiniz.

Form üç bölümden oluşmaktadır:

- A** Soyadınızın, adınızın ve doğum tarihinizin doğru olduğunu kontrol ettikten sonra, araştırmacıların projelerinde size ait tıbbi verileri ve numuneleri kullanmasına izin verip vermediğinize karar verin.
- B** Eğer tıbbi verilerinizin ve numunelerinizin araştırma amaçlı kullanılmasına izin veriyorsanız (A cümlesine "EVET" yanıtını vererek), CHUV Genomik Biyobankası'na küçük bir kan numunesi daha vermek isteyip istemediğinize karar verin.
- C** 14 yaşından küçük iseniz, ebeveynlerinizin ya da bakımınızdan sorumlu kişinin imzasının altına imza atarak onam formunu imzalamanızı istiyoruz.

14 yaşından büyükseniz ve bu bilgileri eksiksiz anladıysanız, onam formunu tek başına kendiniz imzalayabilirsiniz ancak ebeveynlerinizden birinin ya da yasal temsilcinizin de formu imzalaması tavsiye edilir. Tek başına karar vermek zorunda değilsiniz. Eğer tercih ederseniz, ebeveynleriniz sizin yerinize karar verebilir.

Onam formu ödemesi yapılmış zarfa konularak bu broşürün arka tarafındaki adrese yollanabilir. Formu bir sonraki hastane ziyaretinizde doktorunuza da verebilirsiniz.

Daha fazla bilgi edinmek ister misiniz veya başka sorunuz var mı?

Bize bir e-posta gönderebilir veya telefon edebilirsiniz.

Posta adresi:

CHUV-Département de la formation et recherche
Unité consentement général
Boîte aux lettres
N°47Rue du Bugnon
21 1011 Lausanne

e-posta adresi:

info.cg@chuv.ch

Telefon:

021 314 18 78

Pazartesi-Cuma 07:30-12:00 and 13:00-16:00

Daha fazla bilgi ve video için internet sitemizi de ziyaret edebilirsiniz:
www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home.

 [Find Taking part in Research](#) ⁸⁵ (Araştırmaya Katılmak)

⁸⁵ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

8 – ÇOCUKLARIN ONAM HAKKINDA BİLGİLENDİRİLMESİ – BİRLEŞİK KRALLIK

NHS Foundation Trust

Onam nedir ve neden benden isteniyor?

Gençler için bilgi

Onam sağlıkta 'bir şeyi kabul etmek' anlamında kullandığımız bir kelimedir -bu bir ameliyat ya da işlem yaptırmak, yer aldığınız bir fotoğraf ya da videonun kullanılması veya deneyiminizi başkalarıyla paylaşmak olabilir. Onamınızı istediğimiz farklı zamanlar olabilir ve bunu farklı şekillerde de isteyebiliriz. Great Ormond Street Hastanesi (GOSH) tarafından hazırlanan bu bilgi formu onam ve kendiniz için en iyi kararı nasıl verebileceğiniz hakkında biraz daha açıklama sağlamaktadır.

Onam...

Tek seferlik bir konuşmadan ziyade sizin ve klinik ekibinizin yanı sıra eğer isterseniz ebeveynlerinizi de dahil etmesi gereken bir süreçtir.

Onam vermek için her zaman bir form ya da tableti imzalamak zorunda değilsiniz -başka yollar da bulunmaktadır. Örneğin bize bir şeyi kabul ettiğinizi (sözel onam) söyleyebilir veya tansiyonunuzun ölçülmesi için kolunuzu uzatabilirsiniz (sözel olmayan onam).

Size anestezi ile bir ameliyat veya işlem yapılacaksa her zaman sizden onam alacağız, ama bir ilaç kullanımı ya da araştırmaya katılım gibi hususlarda da onamınızı isteyebiliriz.

Kendi başıma onam verebilir miyim?

Bu esas olarak yaşına bağlıdır- onamla ilgili yasalar yaşınız ilerledikçe değişmektedir.

16 yaşından küçükseniz doktor önerilen tedaviyi, tedaviye bağlı riskleri ve tedavinin yapılmaması durumunda nelerin olabileceğini anlayıp anlamadığınızı değerlendirecektir.

Buna 'yetkinlik' denilmektedir ve bu yaşınıza bağlı olarak değişmektedir- 12 yaşındaki bazı çocuklar kanun nezdinde yetkin olabilirken 15 yaşındaki bazı çocuklar yetkin sayılmayabilmektedir. Doktor verdiğiniz her karar için yetkin olup olmadığınızı değerlendirecektir- bazı kararları almak kolaydır ancak bazı kararları almak zordur.

Yetkin olarak değerlendirilirsanız, ebeveynlerinizin katılımı olmadan önerilen tedaviyi kabul edebilirsiniz. Tedaviyi kabul ettiyseniz ebeveynleriniz buna itiraz edemez.

Ancak önerilen tedaviyi kabul etmeyip reddederseniz ve doktorlar tedaviyi görmenin en iyi görüş olduğunu düşünürse ebeveynleriniz, kararınızı hükümsüz kılıp sizin yerinize onam verebilir.

Eğer doktorlar spesifik bir karar vermek için 'yetkin' olmadığınızı düşünürse, ebeveynleriniz tedavi olmanız için izin verebilir.

Bu kararı almaya yetkin olmadığınızı düşünmeleri artık hep ebeveynlerinizin sizin adınıza karar vereceği anlamına gelmez – doktorlarımız karar vermeni istedikleri konuyu ve sizin yetkinliğini dikkate alacaklardır.

[Great Osmond Street Çocuk Hastanesi](#) ⁸⁶

16 veya 17 yaşındaysanız önerilen tedaviyi, riskleri ve tedavi görmezseniz neler olabileceğini anlayabileceğinizi ve bize ne istediğinizi açıkça söyleyebileceğinizi varsayıyoruz.

Buna 'zihinsel kapasite' denilmektedir– İngiltere ve Galler'de 16 yaş ve üstü herkese uygulanan Zihinsel Kapasite Kanunu ile düzenlenmektedir.

Eğer doktor bu spesifik kararı alma kapasiteniz olduğu değerlendirmesini yaparsa onamı ebeveynlerinizden değil doğrudan doğruya sizden istemelidir. Eğer kapasiteniz varsa ebeveynleriniz sizin adınıza izin vermemelidir.

Eğer doktor bu spesifik kararı verme kapasitenizin olup olmadığından emin değilse, karar vermek için sizi değerlendirecektir. Eğer bu karar için kapasiteniz olmadığını düşünürse bu durumda tedavi için ebeveynleriniz izin verebilir.

18 yaşında veya daha büyükseniz, kanunlar yine değişmektedir. Doktorlar sizi değerlendirirken bu özel karar konusunda emin olmadıkları sürece bir karar verme kapasiteniz olduğunu varsayarız.

Eğer doktor karar alma kapasitesine sahip olduğunuz değerlendirmesini yaparsa doğrudan doğruya sizden onam isteyecektir.

Ancak karar verme kapasiteniz olmadığını düşünürse ebeveynleriniz sizin adınıza izin veremez.

Bunun tek istisnası Koruyucu Mahkeme'den bu yönde bir Karar almış olmalarıdır.

Eğer karar verme kapasiteniz yoksa ve ebeveynlerinizin elinde bir Koruyucu Mahkeme Kararı yoksa tedaviyi görüp görmeyeceğiniz kararı, tedavinin 'üstün yararlarınıza' olup olmadığına karar verecek iki doktor tarafından verilir.

'Üstün yararlarınız' sadece tedavi görmenin 'iyi bir şey' olup olmadığından ibaret değildir. Doktorlar, önceki tedaviyle ilgili duygularınız, hayat kaliteniz ve aile yaşantınız ve ortamınız gibi başka faktörleri de dikkate almalıdır.

Kararımı vermeden önce neleri anlamam gerekiyor?

Bir karar vermeden önce size önerilen tedavi/işlem hakkındaki her şeyi anlamanızı istiyoruz. Onamınızı isteyen kişi aşağıdaki hususları açık bir şekilde ve anlayacağınız kelimelerle size açıklamalıdır:

- Önerilen tedavi nedir?
- Neleri kapsar?
- Herhangi bir terslik çıkıp çıkmayacağı, çıkarsa soruna yola açıp açmayacağı veya sizi daha kötü hale getirip getirmeyeceği
- Tedavinin size sağlayacağı fayda veya getireceği iyilik
- Size uygun başka alternatiflerin olup olmadığı
- Önerilen tedaviyi olmazsanız neler olabileceği

⁸⁶ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

Bu işlemde işleme değişiklik gösterir ve sizden ve altta yatan sağlık durumunuz ve başka ihtiyaçlarınızdan da etkilenir. Doktor genel riskleri, faydaları ve alternatifleri anlatmalı ve sonra tüm bunların sizin için ne demek olabileceğini size açıklamalıdır.

Doktor daha sonra okumanız için size söylediklerini hatırlatıcı nitelikte bir bilgi formu verebilir ancak unutmayın ki bu formlar herkesi kapsayacak şekilde yazılmıştır ve bazı noktalar sizinle ilgili olmayabilir ya da size uygulanmayabilir. Doktor tedavi ve sonrası hakkında sizinle konuşurken istediğiniz soruyu sorabilirsiniz. Size önerilen tedaviyi anlamamanızı istiyoruz bu nedenle lütfen soru sorun -hiçbir soru saçma değildir.

Tekrar düşünmek

Çoğu durumda önerilen tedavi ve sizi nasıl etkileyeceği hakkında düşünmek için biraz vakit ayırmakta fayda vardır.

Belirsiz bir şey varsa klinik ekibinizden birinden size bir daha anlatmasını isteyin. Herhangi bir sorunuz olursa onlara sorun.

Ref: 2020/0147 © GOSH NHS Foundation Trust, Eylül 2020

9 – eSAĞLIK ARAÇLARI ÇOCUKLARLA PROFESYONELLER ARASINDAKİ DOĞRUDAN ÇEVİRİMİÇİ İLETİŞİMİ KOLAYLAŞTIRMAKTADIR - İSVEÇ

Kanserli çocuklar genellikle uzun süreli tedavi görürler ve bu süre boyunca değişimli olarak hastanede ve kendi evlerinde kalırlar. Evde oldukları süre boyunca bile hastalığın ve tedavinin ciddi yan etkilerine maruz kalabilirler ve ailenin bakımla ilgili ihtiyaçları karmaşık ve kapsamlı olabilir. Katılımcı tasarımla yapılandırılmış bir gelişme sürecinde, aileler ve profesyonel bakıcılar, pediatrik onkoloji bakımı için bir eSağlık çözümünün daha iyi uyarlanmasına ve geliştirilmesine katkıda bulunmuştur. Çalışılan teknoloji, ebeveynlerin ve personelin sohbet, fotoğraf, mesaj, film ve çocuğun durumuna ilişkin tekrarlanan bildirimler yoluyla iletişim kurduğu bir e-tablet uygulamasıdır. Hedef çocuğa ve aileye evde güven ve destek vermek ve ailenin hastaneye gidip gelmesini azaltmaktır.

e-Sağlık çözümü şu anda Skåne Üniversite Hastanesi'nde bir uygulama çalışması kapsamında değerlendirilmektedir. Çeşitlik uzmanlık alanlarında tedavi gören çocuklar ve ebeveynler evde kaldıkları sürede geri kalan bakımları (öz-bakım) için e-Sağlık çözümünü kullanmaktadır. Değerlendirme çocuklar ve ebeveynlere yönelik dijital anketlerin yanı sıra çocukların bakıma katılımı, aile üyelerinin bakımdan memnuniyeti ve e-Sağlık çözümünün yararlılığı algısına odaklanarak aile üyeleri ve profesyonel bakıcılarla yapılan görüşmeler aracılığıyla gerçekleştirilmektedir. Veri toplama çalışmasının 2023 boyunca devam etmesi planlanmaktadır.


Proje FORTE tarafından finanse edilen, 2018'de başlayıp 2025'e kadar devam edecek olan e-Çocuksağlığı hakkındaki daha geniş bir araştırma programının parçasıdır. Programın amacı e-sağlık desteğiyle güvenilir ve tatmin edici çocuk-merkezli bakım hizmetleri geliştirmektir. Program İsveç, Danimarka ve Etiyopya'nın da aralarında olduğu farklı ülkelerdeki projeleri kapsamaktadır. Pediatrik bakımdaki karmaşık, uzun vadeli ve yüksek maliyetli zorluklara odaklanmaktadır.


İsveç'te program, doğuştan gastrointestinal sistem bozuklukları ve/veya kalp hastalığı olan çocuklara, prematüre doğan çocuklara ve kanserli çocuklara yapılan ameliyatlara uygulanmaktadır. Danimarka'da mobil uygulamanın çocuklarda serebral palsinin erken

teşhisinde destek olarak nasıl kullanılabileceğini ve e-sağlığın akut ve uzun vadeli hastalığı olan çocuklar ve gençlerde evde intavenöz tedavi aracı olarak nasıl kullanılabileceğini araştırmaktadır. Etiyopya’da kısa mesaj yoluyla gönderilen hatırlatmaların AIDS’li gençlerin tedaviye olan bağlılığını artırmak için etkili bir strateji olup olmadığını araştırmaktadır.

Nihai kullanıcılar (ebeveynler, veya çocuklar/ergenler ve profesyonel bakıcıları) araştırma sürecinin tamamına katılmaktadır.

Bu inisiyatifler hakkında daha fazla bilgiyi aşağıdaki makalelerden edinebilirsiniz:

 [eHealth in Paediatric Oncology — Lund University – Sweden⁸⁷](#) (Pediatrik Onkolojide eSağlık-Lund Üniversitesi- İsveç)

 [eHealth as an aid for facilitating and supporting self-management in families with long-term childhood illness – development, evaluation and implementation in clinical practice — Lund University⁸⁸](#) (Uzun vadeli çocukluk hastalıkları olan ailelerde kendi kendine bakımı kolaylaştırmaya ve desteklemeye yardım olarak eSağlık- Klinik uygulamada gelişme, değerlendirme ve uygulama -Lund Üniversitesi-İsveç)

10 – DİNLE – HAREKETE GEÇ- DEĞİŞTİR – ÇOCUKLARA YÖNELİK VE ÇOCUKLARLA ÇALIŞAN PROFESYONELLER İÇİN ÇOCUKLARIN KATILIMINA İLİŞKİN AVRUPA KONSEYİ EL KİTABI

Çocuklarla bağlantı kurma

Katılım yetişkinlerin ve çocuklarını birbirlerine ve sürece inanmasına bağlıdır. Çocuklar profesyonellerin onların görüşleriyle ilgilendiğini ve görüşlerini dikkate alan bir çözüm bulmak istediğini bilmelidir. Karar alma sürecine dahil olan profesyoneller ilgili çocuğu veya çocukları zaten tanıyan doktorlar, hemşireler, öğretmenler, sosyal hizmet uzmanları, bebek/küçük çocuk bakım hemşireleri ya da yöneticiler olduğunda, çocuklar bu bireylere güvenip güvenmeme konusunda onları geçmiş deneyimlerini temel alacaktır. Örneğin, öğretmenlerinin gündelik sınıf etkinlikleri sırasında fikirlerini dinlediği ve ciddiye aldığını hisseden çocukların, zorbalık ya da cinsel taciz gibi ciddi sorunlar ortaya çıktığında bu öğretmenle konuşması daha muhtemeldir. Tanıdık profesyoneller çocukların görüşlerine saygılı olarak onlarla güvene dayalı bağlantılar inşa edebilirler.

Profesyoneller kendileri, görevleri, geçerli gizlilik sınırları ve çocuğun hayatında ne kadar süreyle yer alacakları hakkında bilgi vermelidir. Bu, yukarıdaki alt başlıkta tanımlandığı şekilde hazırlanan erişilebilir bilgilerle (örn. broşürler ya da videolar) yapılabilir. Ama bu bilgilerin çocuklara kişiselleştirilmiş bir şekilde verilmesi de önemlidir. Bazen tanıdık profesyonellerin bu tür bilgileri vermesi gerekebilir çünkü karar verme süreci çocuk için yenidir. Görüşme yeni bir kişi ile yapılacaksa ve acil bir durum yoksa çocuklar ne olacağı hakkında önceden bilgilendirilmelidir. Eğer mümkünse çocuklarla ilk kez karşılaşacak profesyoneller çocuğun tanıdığı biri tarafından tanıtılmalıdır. Örneğin bir ebeveyn veya koruyucu aile yeni sosyal hizmet uzmanını çocuğa tanıtabilir ve çocuk sosyal hizmet uzmanıyla tek başına görüşme konusunda kendine güvenene kadar onlarla birlikte kalabilir. Bilgi vermenin en iyi yolu genellikle kişiselleştirilmiş konuşma yapmaktır, böylece çocuklar ta başından itibaren konuşmaya teşvik edilir ve dinlendiklerini hissederler.

En kısa karşılaşmalar sırasında ve zor koşullarda dahi, araştırma bulguları, göç üzerine çalışanlar gibi profesyonellerin kendileri hakkında biraz bilgi paylaşımları halinde bile etkili

⁸⁷ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

⁸⁸ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-as-an-aid-for-facilitating-and-supporting-self-management>

iletişimin kurulabileceğini göstermektedir. Doktorlar hobileri hakkında tek bir soru sorarak çocuğun daha kolay konuşacağı bir ortam yaratabilirler. Bu etkileşimin amaçlarından biri çocukların tercihlerini belirtirken ya da gösterirken kendilerini rahat hissetmelerini ve isteklerinin dikkate alınacağını hissetmelerini sağlamaktır. Profesyoneller çocuklarla ilk karşılaşmalarında en azından bir anlık insani bağ kurmanın yollarını düşünmelidir.

Etkili bağlantılar kurmak için gereken süre her çocuğun kendi koşullarına ve profesyonelin becerilerine bağlı olacaktır. Bu aşamada gereken zamanın ayrılması ilgili herkes için sürecin kalitesinin artırılmasına yardım edecektir. Katılım süreçleri boyunca bağlantı ve ilişki kurma aşamasına geri dönülmesi gereken zamanlar da olabilir. Bu özellikle çocuğun, kendisinden ya da bakımından sorumlu olan yetişkinlere duyduğu güveni kaybettiği durumlarda muhtemeldir. Profesyoneller dürüst ve erişilebilir olarak çocuklarla sürdürülebilir anlamlı bağlantılar kurmayı teşvik edebilir.

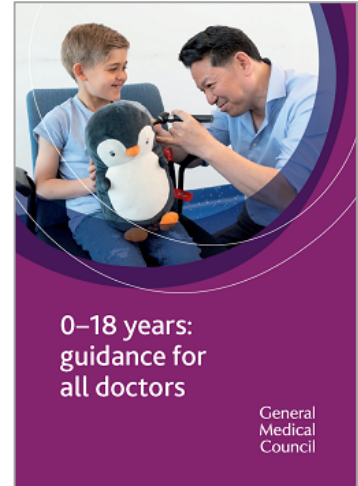


[Listen – Act – Change - Council of Europe Handbook on children's participation - For professionals working for and with children](https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/9288-listen-act-change-council-of-europe-handbook-on-childrens-participation.html) ⁸⁹ (s.37) (Dinle- Harekete Geç- Değiştir – Çocuklara Yönelik ve Çocuklarla Çalışan Profesyoneller için Çocukların Katılımına İlişkin Avrupa Konseyi El Kitabı)

11 0-18 YAŞ – DOKTORLAR İÇİN REHBER – GENEL TIP KONSEYİ - BİRLEŞİK KRALLIK ÖZET

14. Doktorlar ve çocuklar ve gençler arasında etkili iletişim iyi tedavinin sağlanması için çok önemlidir. Çocukların, gençlerin ve ebeveynlerinin ne istediğini ve ne öğrenmesi gerektiğini, kendileri için nelerin önemli olduğunu ve sağlıkları veya tedavilerine ilişkin ne gibi görüşleri veya korkuları olduğunu öğrenmelisiniz. Özellikle de :

- çocukları ve gençleri tedavileri hakkındaki görüşmelere dahil etmeli;
- gizliliğe saygılı olurken, onlarla ve ebeveynleriyle dürüst ve açık olmalı;
- sağlıklarıyla ilgili görüşlerini dinlemeli ve bu görüşlere saygılı olmalı ve endişelerine ve tercihlerine yanıt vermeli;
- meseleleri anlayabilecekleri dil ya da diğer iletişim biçimlerini kullanarak açıklamalı;
- kendinizin ve onların sözlü olmayan iletişimi nasıl kullandığınızı ve onlarla bulduğunuz ortamları değerlendirmeli;
- onlara soru sorma fırsatları tanımalı ve bu soruları dürüstçe ve elinizden gelen en iyi şekilde yanıtlamalı;
- açık ve dürüst görüşmeyi sağlamak için elinizden geleni yapın; bunun ebeveynlerin ya da diğer kişilerin katılımıyla kolaylaşabileceğini veya zorlaşabileceğini göz önünde bulundurmali;
- onlara yetişkin hastalara ayırdığınız zamanı verip onlarla aynı saygıyı göstermelisiniz.



15. Çocuklar ve gençler isterse onlarla tek başlarına görüşebileceğinizi açıkça belirtmelisiniz. Bir ebeveynleri olmadan hizmetlere erişemeyecekleri algısını yaratmaktan (doğrudan, resepsiyon personeli aracılığıyla ya da herhangi bir başka şekilde) kaçınmalısınız. Bir

⁸⁹ <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/9288-listen-act-change-council-of-europe-handbook-on-childrens-participation.html>

refakatçinin varlığının yaratabileceği etkiyi dikkatlice düşünmelisiniz. Onların varlığı gençlerin açık sözlü olmasını ve yardım istemesini engelleyebilir.

16. Çocukların ve gençlerin görüşlerini ciddiye almalı ve kaygılarını veya katkılarını göz ardı etmemeli ya da göz ardı etmiş gibi görünmemelisiniz. Engelli çocuklar ve gençler bu bakımdan kendilerini özellikle dezavantajlı hissedebilirler.

17. Çocuklar ve gençler genellikle hastalıkları hakkında ve gelecekte başlarına ne geleceği konusunda bilgi almak isterler ya da buna ihtiyaç duyarlar. Aşağıdaki hususlarda anlaşılması kolay ve yaşlarına ve olgunluklarına uygun bilgiler vermelisiniz:

- sağlık durumları
- önerdiğiniz tetkik ve tedavilerin amacı ve bunun ağrı, anestezi ve hastanede kalış süresi dahil olmak üzere neleri kapsadığı
- tedavi olmamak dahil, farklı tedavi seçeneklerinin başarı şansı ve riskleri
- tedavilerinden esas olarak kimin sorumlu olacağı ve kimlerin tedaviye dahil olacağı
- fikir değiştirme ya da ikinci bir görüş alma hakları.


18. Çocuklara ve gençlere veya ebeveynlerine aşırı bilgi yüklememeli ancak onlara doğru zamanda ve hızda bilgi vererek önemli noktaları anlayıp anlamadıklarını kontrol etmelisiniz.

19. Tedavileri hakkındaki görüşmelere katılabilen çocuklar ve gençlerle doğrudan konuşmalı ve onları dinlemelisiniz. Söylenenleri anlayabilen ve kendi adlarına konuşabilen gençler yanlarında kendi haklarında konuşulmasından hoşlanmazlar. Ancak küçük çocuklar hastalıklarının veya önerilen tedavinin ne anlama geldiğini, kendilerine basit bir dille açıklansa bile anlayamayabilirler.

20. paragrafta tanımlanan bilgileri çocuklardan ve gençlerde sadece aşağıdaki koşullarda saklamalısınız:

- bu bilgiler onlara ciddi zarar verecekse (ve sadece onları üzecek ya da reddetme ihtimallerini artıracak bilgiler değil)
- sizden bunu yapmanızı talep ederlerse, çünkü bu kararları kendi adlarına başkasının vermesini tercih ediyorlardır.

21. Çocuklara ve gençlere karşı yetişkinlerle aynı gizlilik yükümlülüğünüz vardır. Ancak ebeveynler karar alabilmek ve bakım ve destek sağlayabilmek için genellikle çocuklarının tedavisi hakkında bilgi almak isterler ve bu bilgiye ihtiyaç duyarlar. Çocuklar ve gençler genellikle bilgilerin ebeveynleriyle paylaşılmasından memnun olurlar. Bu bilgi paylaşımı genellikle çocukların ve gençlerin üstün yararınıdır, özellikle de sağlıklarının, özel bir diyet veya düzenli ilaç kullanımı gibi özel bakım veya sürekli tedaviden fayda sağlayacağı durumlarda. Ebeveynler genellikle çocuklarının üstün yararlarını en iyi takdir edecek kişilerdir ve çocuklar kendi kararlarını verebilecek yaşa gelene kadar önemli kararları onlar almalıdır. Çocuklarla ilgili bilgileri yasalara ve 27, 28 ve 42 ila 55. Paragraflarda yer alan kılavuzlara uygun bir şekilde ebeveynlerle paylaşmalısınız.

 [Communication - ethical guidance - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication) (s.8)⁹⁰ (İletişim- etik rehberlik - GMC)

⁹⁰ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>



iSUPPORT: Pediatri Hastalarını klinik işlemler sırasında Destekleyecek Uluslararası ortak standartlar, Zararı aza indirmek ve güven tesis etmek

iSupport Vaka İncelemeleri

Buradaki beş vaka incelemesi, hak temelli standartların klinik uygulamada nasıl kullanılabileceğini göstermeyi amaçlar. Bu çalışmalar, çocukların geniş bir yelpazeye yayılan bireysel ihtiyaçlarını, kapasite ve becerilerini, tercih ve deneyimlerini yansıtmamanın olanaksızlığının bilincinde olarak bir dizi klinik ortamı ve işlemi göstermeyi amaçlar.

Her vaka incelemesindeki ilk örnek, hak temelli standartlar kullanılmaksızın yapılan uygulamayı gösterir, ikinci örnek ise kullanılan ve temel alınan standartların spesifik kısımlarına işaret eder; örneğin (2c, 1a). Her vaka incelemesindeki ilk örnek, bir işlemin tamamlanmasıyla sonuçlanır. Bu, genellikle, çocuğun kısa ve uzun vadeli esenliğinin aleyhine olmuştur çünkü çocuğun yararlarına ebeveynin/bakımdan sorumlu kişinin, profesyonel kişi ya da kurumun çıkarlarından daha fazla öncelik tanınmamıştır.

Vaka İncelemesi 1

Standartlar uygulanmadan:-

Susie, geçirdiği kazanın ardından dizindeki kesiğe doku yapıştırıcısı uygulanması gereken 6 yaşında bir kız çocuğudur. Susie muayene masasının üstündedir ve biraz mutsuzdur, klinikteki hemşire yanındaki sandalyede oturmakta, babası ise diğer yanında durmaktadır. Hemşire kesiğin temizlenmesi ve sonra üzerine doku yapıştırıcısı uygulanması gerektiğini anlatır. Hemşire işlem setini çıkarır ve Susie'ye hareketsiz durmasının çok önemli olduğunu, işlemin sadece bir dakika süreceğini, fazla canının yanmayacağını söyler. Hemşire daha sonra Susie'ye oral analjezik verildiğinden emin olur. Hemşire Susie'nin babasından dizini tutmasını, hareketsiz kalmasını sağlamak için ona kocaman sarılmasını ister. Hemşire Susie'ye işleme başlayacağını söyler, Susie hareketsiz oturur ama ağlamaya başlar. Hemşire kesiği temizlemeye başlar ve Susie "Dur, acıyor." diye bağırır. Hemşire bir anlığına durur ve Susie'ye çok az kaldığını, gayret edip hareketsiz kalması gerektiğini söyler, Susie'nin babası bacağını biraz daha kuvvetli tutar ve "Çok az kaldı, şimdi cesaretli olman lazım." der. Susie hıçkırarak ağlamakta ve "Ne olur durun, canım yanıyor, ay, ay, ay." diye bağırılmaktadır. Hemşire kesiği temizlemeyi bitirir ve doku yapıştırıcısını uygular.

İşlem tamamlandığında hemşire Susie'ye iyi olup olmadığını sorar ve ona gerçekten cesur olduğunu söyler. Hemşire, Susie ve babasına yaptığı işlemi ve hastaneden/klinikten ayrıldıktan sonra ne yapmaları gerektiğini anlatır. Hemşire daha sonra odadan ayrılır.

'Hak temelli standartlar' uygulanarak:-

Susie, geçirdiği kazanın ardından dizindeki kesiğe doku yapıştırıcısı uygulanması gereken 6 yaşında bir kız çocuğudur. Susie muayene masasının üstündedir ve biraz mutsuzdur, klinikteki hemşire yanındaki sandalyede oturmakta, babası ise diğer yanında durmaktadır. Hemşire Susie'ye dizinin nasıl kesildiğiyle ilgili bazı sorular sorar, oynamaktan hoşlandığı oyunlar hakkında bir süre onunla sohbet eder ve Susie'nin kolunun altına sıkıştırdığı oyuncak köpeğin ismini sorar (2b). Hemşire daha sonra kesiğin temizlenmesi ve ardından üzerine doku yapıştırıcısı uygulanması gerektiğini anlatır (4a). Hemşire Susie'ye daha önce kendisine böyle bir işlem yapılıp yapılmadığını sorar; Susie duraksar, hemşire cevap vermesi için ona süre tanır (2b, 2c) ve sonra Susie "Hayır yapılmadı, biraz korkuyorum." diye fısıldar (2c, 3e, 4c). Hemşire Susie'nin korku duymasını anladığını (4c), işlemi çok yumuşak yapacağını ve her aşamayı açıklayacağını (4a) söyler. Hemşire, Susie ve babasına Susie'nin ilacını (analjezik) alıp almadığını sorar, ilacın dizinin acısını yatıştıracağını söyler. Hemşire, Susie ve babasına kesiğin nasıl temizleneceğini, işlemi kimin yapacağını, temizlik yapılırken Susie'nin tahminen ne hissedeceğini ve işlemin ne kadar süreceğini anlatır (4a, 4b). Hemşire Susie'ye sorusu olup olmadığını sorar, Susie'nin istediği her şeyi sorabileceğini ya da söyleyebileceğini bildiğinden emin olur (4c, 2d). Susie "Başka bir şey bilmek istemiyorum, çok korkuyorum." der (3c, 3d).

Hemşire Susie'ye işlemi önce oyuncak köpeği üzerinde yapmayı teklif eder ve birlikte köpeğin dizini temizleyip üzerine dikiş bandı koyarlar. Bu yaptıkları Susie'nin hoşuna gider. Hemşire Susie'nin artık yatışmış ve sakin görüldüğünü anlar (5d). Susie ve babasına Susie'ye yapılacak işlemle ilgili başka soru sormak istiyorlar mı diye sorar (4b). Susie'nin babasına Susie'nin kesiği temizlenip üzerine dikiş bandı uygulanırken orada kalmayı isteyip istemediğini sorar (1g, 4d). Baba orada kalmaktan memnundur ve yardımcı olmak için ne yapabileceğini bilmek ister (1g, 4d). Hemşire daha sonra, kesik temizlenip üzerine dikiş bandı uygulanırken hareket etmeden oturmasını kolaylaştırmak ve oyalanmak için ne yapmak istediğini Susie'nin kendisinin seçmesinin faydalı olacağını açıklar (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Susie, babasıyla birlikte bakacağı bir kitapta bazı şeyleri bulma oyununu seçer (3a, 3c, 3d). Hemşire, sırf hareketsiz



durmasına yardımcı olmak için birisinin dizin üst tarafından bacağını nazikçe tutması konusunda Susie ile anlaşır (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b) ve Susie'ye bu kişinin babası mı yoksa başka bir hemşire mi olmasını tercih edeceğini sorar (6d). Susie "Bana babam sarılsın ve bacağımı o tutsun istiyorum." der (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). Hemşire kesigi temizlemeye başlar, Susie bacağını hareket ettirmeye başlar ve "Dur, acıyor." diye bağırır, hemşire durur (2c, 3g, 4c, 5c, 5e) ve Susie'ye iyi olup olmadığını sorar, işlem esnasında ona destek amacıyla yardımcı olmak için ne yapılması gerektiğini tekrar anlatır (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c). Susie "Ne olur, çabuk bitirin." (2c, 2d, 3a, 3c) der, hemşire Susie'ye tekrar başlayabilir miyiz, babanın bacağını tutmasını hâlâ istiyor musun diye sorar ve Susie'ye istediği zaman işlemi durduracağı sözünü verir (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). Hemşire daha sonra hazır mısın diye sorar. Susie "Evet." der ve videolar ile oyalanır, bir yandan kendisinin onayıyla bacağını tutmakta olan babasıyla konuşur (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). Hemşire kesigi temizlemeyi bitirir, bu esnada Susie hareketsiz ve sakin durur ve sonra hemşire doku yapıştırıcısını uygular. İşlem bittiğinde hemşire Susie'ye iyi olup olmadığını sorar, hareket etmeden oturmayı çok iyi becerdiğini, babasıyla birlikte şahane bir ekip olduklarını söyler (2c, 4d). Hemşire Susie ve babasına yaptığı işlemi ve hastaneden/klinikten ayrıldıktan sonra ne yapmaları gerektiğini anlatır (4a, 4b, 4d). Daha sonra Susie ve babasına herhangi bir soruları olup olmadığını sorar (2c, 4a, 4b), Susie "Hiçbir sorum yok." der. Hemşire odadan ayrılır ve sağlık dosyasına, işlemin tamamlandığını, Susie'nin oyalanmak için bir kitap kullandığını ve bunun işe yaradığını, babasının destek amaçlı bacağını tutmasına onay verdiğini yazar (5g).



Vaka İncelemesi 2

Standartlar uygulanmadan:-

Ashan, öğrenme engeli olan on yaşında otizmlili bir erkek çocuktur. Daha önceki hastane deneyimleri onun için zor geçmiştir, yapılan işlemlere direnç göstermiş, annesi ve sağlık çalışanlarının onu iradesi dışında tutmaları şeklinde bir kısıtlamaya maruz kalmıştır ki bu durum onu daha da çok strese sokmuştur. Ashan'ın kan tahlili yaptırmak üzere hastane randevusu bulunmaktadır. Ashan'ın annesine oğluna bu randevuda fazladan zaman tanınabileceği bilgisi verilmiştir ama Ashan yine de hastaneden korkmaktadır. Kalabalık bekleme odasında sırasını beklemek zorundadır ve hem o hem de annesi endişelidir. Ashan odaya girdiğinde çok tedirgin ve stresli bir hale gelir; annesi hemen eve gidebileceklerini ve evde sıcak çikolata içebileceklerini söyleyerek onu sakinleştirmeye çalışır. Anne bir an önce "kan" alınıp bu bölümden çıkmak için sabırsızlanmaktadır çünkü Ashan'ın hastaneden çıkar çıkmaz sakinleşeceğini biliyordu. Kan alacak hemşire, işlemin çok çabuk yapılacağını, kendisine bir şey olmayacağını söyleyerek Ashan'ı rahatlatmaya çalışır. Ashan'ın annesi bir sandalyeye oturur, Ashan'ı hafifçe dizinin üstüne çeker ve hareketsiz kalmasını sağlamak için kollarıyla karnını sarar. Ashan epey ses çıkarır, hareket etmeye çalışmaya devam eder. Kan alacak hemşire yardım ister ve içeri bir hemşire girer, Ashan'ın annesine merhaba der ve Ashan ile sakin bir tonda konuşmaya başlayıp hareket etmeden oturabilirse işlemin kısa sürede biteceğini söyler. Ashan annesinin dizi üstünde durur ve hemşire onun kolunu sabit tutarak kan alan hemşireye yardım eder, Ashan "Ay, ay, acıyor." diye bağırmağa devam eder. Kan alma işlemi çabucak tamamlanır, Ashan'a "afetin" denilir ve Ashan derhal odadan çıkmaya çalışır. Kan alan hemşire, yardıma gelen hemşire ya da annenin yapılan işlem hakkında konuşmaya hiç zamanı kalmaz çünkü Ashan derhal oradan ayrılıp eve gitmek ister. Ashan ve annesi odadan çıkar.

'Hak temelli standartlar' uygulanarak:-

Ashan, öğrenme engeli olan on yaşında otizmlili bir erkek çocuktur. Daha önceki hastane deneyimleri onun için zor geçmiştir, yapılan işlemlere direnç göstermiş, annesi ve sağlık çalışanlarının onu iradesi dışında tutmaları şeklinde bir kısıtlamaya maruz kalmıştır ki bu durum onu daha da çok strese sokmuştur. Ashan'ın kan tahlili yaptırmak üzere yerel bir klinikte randevusu bulunmaktadır. Anne yapılması planlanan işlemi klinik çalışanlarıyla görüşmüş, arka arkaya iki randevu almış ve Ashan'ın ilâve desteğe ihtiyacı olduğu bilgisini vermiştir (2f, 3e, 5a, 5b).* Ashan'ın annesi resimlerin Ashan'ın anlama gücünü desteklediğini biliyordu ve evde onunla birlikte sosyal anlatı kitabı (kliniğe geldiğinde neler olacağını anlatan resimli kitap) üzerinden geçmiştir (4a, 4b). Ashan daha önce güçlük çektiği için kendisine yapılacak işlemin pozitif bir ortamda gerçekleşmesini kolaylaştırmak amacıyla klinik çalışanları ona sessiz bir ortam ve daha uzun bir randevu imkânı sunabilecekleri sözünü vermiştir (1f, 1g, 5a, 5b)

Ashan kliniğe geldiğinde Ashan'ın kitabında resmini gördüğü hemşire ve kan alacak hemşire onu karşılar (2a, 2b) ve kendisine gösterilen, Ashan'ın resimli kitabından tanıdığı odaya giderler (4a). Odadaki ışıklar kısılmıştır çünkü bu Ashan'ın daha az kaygı duymasına yardımcı olmaktadır (3a, 3c). Resimli kitaptaki hikâye, Ashan'ın kan alınırken kendisine yardımcı olmasını tercih ettiği bazı oyuncakları ve onu oyalayacak şeyleri içerir (3a, 3c, 3f). Hikâyenin içindeki zaman akışı Ashan'ın yapılacak şeyleri tahmin etmesine olanak tanır ve hemşire ile kan alacak hemşire her bir resim üzerine onunla konuşur (2a, 2b, 4a). Ashan işin en sevdiği kısmına, hastanenin kantininde içeceği sıcak çikolataya ulaşabilmek için hızla bir sonraki aşamaya geçmek ister (2c, 4a, 4d). Ashan bir sandalyeye oturur, annesi de yanına oturur, Ashan elektronik tabletini hazır eder, en sevdiği çizgi filmin sesi kulaklığındadır (3c, 3f, 5d). Kan alacak hemşire ve yardımcı hemşire, Ashan işlemin başlaması için hazır görünene dek bekler (2b, 5d), anne artık başlamak için iyi bir zaman diye işaret eder (2f, 3f). Annesi Ashan'ı Ashan'ın evde çalıştığı ve klinik çalışanlarının da onayladığı pozisyonda kolundan tutar (6a, 6b, 6c, 6d). Ashan, kırırdanmaya ve sesler çıkartmaya başlayarak rahatsız ve mutsuz olduğunu işaret eder, anne bunun Ashan'ın endişeli olduğu anlamına geldiğini bilir ve klinik çalışanına Ashan'ın giderek mutsuz olduğunu söyler (2f). Kan alan hemşire güvenli bir anda işlemi durdurur (3f, 3g, 5c, 5e) ve Ashan'ı hareket edip kendini tekrar rahat hissetmesi için teşvik eder (2b, 4c), anne bu esnada kolunu tutmaktadır (6a, 6b, 6c). Kan alma uzmanı işlemi yeniden başlatır; iğne sokulurken Ashan 'kendini geri çeker' ancak yine de sakin durur ve dikkati elektronik tabletindeki çizgi filmde (5d, 6c). Kan alma işlemi tamamlandığında ve sıcak çikolata öncesindeki resme ulaşıldığında Ashan memnun ve oradan gitmeye isteklidir. Herkes gülümser ve Ashan'a Makaton dilinde (işaret dilinde) 'bitti' anlamına gelen işareti yapar (2a, 4a). Ashan da 'hoşçakalın' işaretiyle yanıt verir. Hemşire daha sonra yapılan işlemi Ashan'ın sağlık dosyasına kaydeder; hazırlık sürecine, işe yarayan makul düzenlemelere ve Ashan'ın annesi tarafından nasıl destek amaçlı tutulduğuna dair bilgi notu düşer (5g). Ashan'ın annesi, oğlu için bu sefer nelerin işe yaradığını iSupport hazırlık formuna kaydeder, böylelikle Ashan'a daha sonra işlem yapacak klinik çalışanlarına bu bilgiyi aktarabilecektir.

* Kimi klinik ortamlarda lokal anestezi kremi randevu mektubuyla birlikte gönderilebilmekte ve krem evde uygulanabilmektedir.

Vaka İncelemesi 3

Standartlar uygulanmadan:-

Nala, bileğini incitmiş dört yaşında bir kız çocuğudur, acil servisten röntgen çekimi için yönlendirilmiştir. Daha önce hiç röntgen çektirmemiştir ve işlemin yapılması için kalabalık bekleme odasında beklerken sessizce ağlamaya başlar, anne ve babasına makinenin koluna 'çarpmasından' korktuğunu söyler. Anne ve babası ona cesur olması gerektiğini, hiçbir şey olmayacağını söyler. Radyolog Nala'yı bekleme odasından çağırınca ona röntgen çekilirken yanında kimi istediğini sorar. Nala annesini seçer. Ayrıca yanında en sevdiği peluş ayısını da getirmiştir, radyolog ayının da gelebileceğini söyler. Nala buna çok memnun olur. Ebeveynleri ona cesur olmasını söylemiştir, dolayısıyla sessizce yürüyerek odaya girer. Odaya girdiğinde radyolog annesinden Nala'nın doğum tarihi ve adres bilgisini vermesini ister ve Nala'nın birime gelmeden önce oral analjezik alıp almadığını kontrol eder. Nala içeri girerken endişeli görünüyordur ve annesinin yanına yapışır. Radyolog Nala'ya annesiyle birlikte sandalyeye oturmasını söyler. Radyolog Nala'dan annesinin giyeceği kurşun önlüğü seçmesini ister ve Nala mavi bir önlük seçer. Radyolog yapılacakları anlatır, Nala'nın röntgen çekilirken hiç kıpırdamadan durması gerektiğini söyler. Nala annesinin dizlerinin üstünde sessizce oturur, radyolog kolunu yerleştirirken yüzünü buruşturur. Makine üzerine doğru hareket ederken sessizce ağlar, annesinin dizlerinin üstünde kıpırdar ve "Çarpacak bana der. Annesi Nala'ya cesur ve sakin olması gerektiğini, işlemin sadece bir dakika süreceğini ve sonra radyoloğa dönüp kızının hep biraz hareketli ve heyecanlı olduğunu söyler. Anne Nala'yı hareketsiz tutmak için kollarını onun karnına dolar, radyolog Nala'ya makinenin ona çarpmayacağını söyler. Radyolog camın arkasına geçer ve röntgeni çeker, Nala kolunu kıpırdatmamayı başarmıştır ama çok ağlamakta, "Gerçekten acıyor, durabilir misiniz?" demektedir. Radyolog camın arkasından Nala'ya neredeyse bittiğini, kıpırdamadan durmasını söyler ve röntgen çekilir. Nala'ya odadan çıkarken bir çıkartma verilir.

'Hak temelli standartlar' uygulanarak:-

Nala, bileğini incitmiş dört yaşında bir kız çocuğudur, acil servisten röntgen çekimi için yönlendirilmiştir. Daha önce hiç röntgen çektirmemiştir ve işlemin yapılması için kalabalık bekleme odasında beklerken sessizce ağlamaya başlar, anne ve babasına makinenin koluna 'çarpmasından' korktuğunu söyler. Anne ve babası ona cesur olması gerektiğini, hiçbir şey olmayacağını söyler. Radyolog Nala'yı bekleme odasından çağırır, Nala ona doğru yavaş yavaş yürürken eğilip merhaba der (2a).

Radyolog kendini tanıtır (2a) ve Nala'ya röntgen çekilirken yanına kimin gelmesini istediğini sorar. (3a, 3d). Nala annesini seçer (2c, 3a). Radyolog, Nala ve annesine Nala'nın yaralı kolunun röntgenini çekebilmesi için kendisini takip edip odaya girmelerini söyler. Nala'nın ebeveynleri ona cesur olmasını söylemiştir, dolayısıyla o da sessizce yürüyerek odaya girer. Nala içeri girerken endişeli görünüyordur ve annesinin yanına yapışır. Radyolog Nala'ya annesiyle birlikte sandalyeye oturmasını söyler ve Nala'nın peluş ayısına bakarak eğilir, Nala'ya bugün yanında kimi getirdiğini sorar (2a, 2b, 2c). Nala duraksar, sonra sessiz bir şekilde ayısının adının "Ayı Bey" olduğunu söyler, radyolog Ayı Bey'e merhaba der ve Nala'ya o ve Ayı Bey'in daha önce hiç röntgen çektirip çektirmediklerini sorar (2b, 2c, 2d, 4e). Nala "hayır" der. Radyolog Nala'nın yanına oturur, ona doğum günün ne zaman biliyor musun diye sorar. Nala emin değildir, annesine bakar, annesi onun adına soruyu yanıtlar ve aynı zamanda adres bilgisini verir (1g, 2b, 3c). Radyolog, Nala'nın annesinden birime gönderilmeden önce Nala'nın analjezik içtiği bilgisini alır ve Nala'ya kolunun şimdi nasıl olduğunu sorar, Nala "Biraz daha iyi." der (2c, 4c). Radyolog Nala'ya yaralı kolunun filmini çekmesi gerektiğini, bunun için makinenin hareket edeceğini anlatır. Bir ışık olacağını ama özel kameranın onun koluna hiç dokunmayacağını anlatır (4a, 4b). Radyolog ardından Nala'nın annesine hamile olma ihtimalini sorar, anne hamile değildir, bunun üzerine radyolog Nala'ya annesinin özel bir önlük giymek zorunda olduğunu söyler (4a) ve Nala'dan annesinin giyeceği kurşun önlüğün rengini seçmesini ister (3a, 3b, 4c). Radyolog Nala'ya hiç kıpırdamadan oturması gerektiğini, yoksa çekilen filmin bulanık çıkacağını söyler (4a). Nala'ya sandalyede kendi başına oturma ya da annesinin dizlerinin üstüne oturma seçenekleri sunulur (3a, 3b, 3c, 3d). Nala annesinin dizlerinin üstüne oturmayı seçer ve radyolog tetkik için hazırlığa başlar. Röntgen tüpü hareket ettirilirken gürültü çıkar ve Nala korkmaya başlar, özellikle de radyolog ona yaralı koluna dokunup dokunamayacağını sorduğunda. Nala kendini geri çeker, ağlamaya ve kıpırdanmaya başlar, "İstemiyorum, bana çarpacak." diye bağıırır (2c). Radyolog röntgen cihazını hareket ettirmeyi durdurur, Nala'ya annesine sarılması için birkaç dakika zaman tanır (3g, 5c, 5d). Radyolog, Nala'ya daha önce röntgen çektirmediği için ve cihaz da gerçekten biraz gürültülü olduğu için biraz kaygılanmakta haklı olduğunu söyler (2b, 4c). Ardından, alçak bir sesle, ilk önce Ayı Bey'in filmini çekelim mi diye sorar, sen de böylelikle röntgen çektirmek nasılmış görmüş olursun der(4a, 4b, 4d). Radyolog, Nala'nın yardımıyla peluş ayının filmini çekmek için hazırlık yapar, ayının kolunu uzatmış, düzgün ve hareketsiz oturduğundan emin olur (4a, 4b). Radyolog röntgen tüpünün hareket edişini ve Ayı Bey'e nasıl değmediğini gösterir (4a, 4d). Hep birlikte kurşun eşdeğerli camın arkasına geçerler, radyolog bir röntgen filmi çeker gibi yapar. Nala, cihazın ayıcığa 'çarpmadığı' konusunda rahatlatılır (2b, 3a).



Nala Ayı Bey ile birlikte dönüp annesinin dizlerinin üstüne oturur, ancak radyoloğun koluna dokunmasından hâlâ çok rahatsızdır ve radyolog kolunu yerleştirmek için uzandığında kolunu geri çeker. Radyolog duraksar (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). Nala'nın annesi kızına filmin çekilmesi gerektiğini, hanımefendinin onun için zaten çok zaman harcadığını söyler. Radyolog anneye sorun olmadığını, Nala'nın isteyerek röntgen çektirmesinin önemli olduğunu söyler (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). Ardından radyolog aslında Nala kolunu kendisi hareket ettirerek yardımcı olursa koluna dokunmasının gerekmeyeceği açıklamasını yapar (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). Radyolog Nala'ya kolunu nasıl tutması gerektiğini gösterir ve Nala kolunu doğru pozisyonda (posterior-anterior (PA)) uzatmayı becerir (4a, 4b). Radyolog röntgeni çekerken Nala'dan kolunu bir dakika hareketsiz tutmasını ister ve Nala'ya cihazın tıpkı Ayı Bey'le olduğu gibi hareket edeceğini hatırlatır (4b). Tanısal bir bilek PA grafisi alınır, ancak radyolog bir kırık görür ki bu Nala'nın bileğini lateral pozisyona çevirmesini zor ve ağırlı olmasına neden olacaktır. Radyolog, teknik bir değişiklik yapıp yatay lateral ışın kullanmaya karar verir çünkü bu Nala'nın sadece PA pozisyonunda kalmasını gerektirecektir (5a). Radyolog Nala ve annesine filmin iyi çıktığını, kendisinin sadece bir poz daha alması ve Nala'nın hiç kıpırdamaması gerektiğini söyler (3b, 3e). Radyolog Nala'ya tıpkı heykel gibi kıpırtısız durmakta çok başarılı olduğunu söyler. Alınan görüntü gerçek bir lateral çekim kadar başarılı olmasa da Nala'nın yaralanmasına tanı koymak için yeterlidir. Her iki görüntü tamamlandıktan sonra radyolog Nala'ya biraz korktuğu halde kıpırdamadan durduğu için ne kadar muhteşem olduğunu söyler, Nala'ya kendisi ve Ayı Beyadına seçmesi için değişik çıkartmalar uzatır. Radyolog sağlık dosyasına işlemin tamamlandığını ve işlem esnasında Nala'ya nelerin yardımcı olduğunu kaydeder (5g).



Vaka İncelemesi 4

Standartlar uygulanmadan:-

Miguel, yüksek ateşli, iyi beslenemeyen, kusan ve bitkin 11 haftalık bir bebektir. Annesi onu acil servise getirmiştir. Bebeği muayene eden doktor sepsis ve/veya menenjitten endişelenir. Bir an önce kan tahlillerinin yapılması, beyin-omurilik sıvısı alınması ve ardından damardan antibiyotik verilmesi kararlaştırılır. Doktor, işlemler yapılırken Miguel'in mutsuz olma olasılığı olduğu için annenin dışarı çıkmasının en iyisi olacağını düşündüğünü söyler. Miguel'in annesi ayrılmadan önce doktor işlemlerin yapılabilmesi için ondan sözlü onam alır. Miguel'in annesi Miguel'i (işlemleri gerçekleştirecek olan doktora) ve iki hemşireye emanet eder. Hemşirelerden biri Miguel'i yerine yatırır, bu esnada diğer hemşire ve doktor işlem setini hazır eder. Bir hemşire Miguel'i beyin-omurilik sıvısı alınabilmesi için doğru pozisyonda tutar, bu esnada doktor ve ikinci hemşire beyin-omurilik sıvısını alır ve sonra kan testleri için kan alırlar. İşlem sırasında odada çok konuşulan gürültülü bir ortam oluşmuştur. Miguel işlem sırasında çok huzursuz olmuştur. İşlem tamamlandığında Miguel'i tutan hemşire onu kaldırıp kucaklar. Anne odaya geri çağırılır ve bebeği daha rahatlatmak için ona sarılır. Miguel'in annesinden, örnekler analiz edilirken odada beklemesi istenir.

'Hak temelli standartlar' uygulanarak:-

Miguel, yüksek ateşli, iyi beslenemeyen, kusan ve bitkin 11 haftalık bir bebektir. Annesi onu acil servise getirmiştir. Bebeği muayene eden doktor sepsis ve/veya menenjitten endişelenir. Bir an önce kan tahlilleri yapılması, beyin-omurilik sıvısı alınması ve ardından damardan antibiyotik verilmesi kararlaştırılır. Doktor yapılacak işlemleri ve neden gerekli olduklarını açıklar, Miguel'in muhtemelen mutsuz olacağını söyler ve anneye faydalı olabileceği için işlemler sırasında odada kalıp bebeği rahatlatıp rahatlatamayacağını sorar (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Doktor anneye bunu düşünmesi, kendini oğluyla kalabilecek gibi hissediyor mu yoksa işlemler sırasında odadan çıkmayı mı tercih eder diye düşünmesi için zaman verir. Birkaç dakika sonra Miguel'in annesi Miguel'e söz konusu işlemlerin yapılabilmesi için bilgilendirilmiş onam verir. Miguel'in annesi özel bölmede kalmayı seçer ama doktora hiçbir alet görmek istemediğini söyler (3f). Odada (işlemleri gerçekleştirecek olan) bir doktor ve iki hemşire vardır. Miguel'in annesi işlem seti hazırlanırken oğluna sarılır.

Hemşirelerden biri destek amacıyla Miguel'in annesinin yanında kalır (destek hemşiresi). Diğer hemşire ve doktor işlem setini hazırlar. Destek hemşiresi Miguel'e sükröz verilip verilmediğini kontrol eder, lokal anestezi yapılır ve gereken oral analjezik verilir (1b, 1f, 3f). Destek hemşiresi lomber ponksiyon için Miguel'i doğru pozisyonda tutar, bu esnada doktor ve işlem hemşiresi lomber ponksiyonu uygular (6e), Miguel yüksek sesle çığlık atmaktadır. Destek hemşiresi Miguel'in annesine durumu gayet iyi yürüttüğünü söyler, anne sakin kalır ve Miguel'le yatıştırıcı bir tonda konuşmayı sürdürür (5d). Ardından destek hemşiresi Miguel'in pozisyonunu değiştirir, doktorun damar yolu açıp tahliller için kan alabilmesini ve hemşirenin reçete edilmiş olan antibiyotikleri damardan verebilmesini kolaylaştırmak için Miguel'i tutar (1b, 1f, 6e, 6g). İşlemlerin tamamlanması üzerine destek hemşiresi Miguel'in annesine onu kaldırıp kucaklamasını söyler. Miguel beslenemeyecek kadar güçsüz olduğundan anne onu yakın ten temasıyla kucaklamayı sürdürmeye ve besleyici olmayan emme* imkânı sunmaya teşvik edilir (5d). Doktor ve destek hemşiresi Miguel'in annesine test sonuçları beklenirken bu aşamadan sonra olacaklar konusunda bilgi verir (3d). Destek hemşiresi Miguel'in annesine işlem hakkında konuşmak üzere zaman tanır, Miguel'in annesi oğlunu o kadar ağlarken seyretmenin üzücü olduğunu, ama yanında kaldığına da memnun olduğunu söyler (5f, 6h). Doktor Miguel'in sağlık dosyasına giriş yapar, işlemle ilgili endikasyonları, işlemin nasıl yapıldığını, anneye nelerin anlatıldığını ve işlemin sonuçlarını açık bir şekilde anlatır. Destek hemşiresi Miguel'in sağlık dosyasına giriş yapar, kısıtlayıcı tutma işlemi yapmanın neden gerektiğini, bunun nasıl yapıldığını, bunun sonucunun ne olduğunu ve Miguel'in annesinin işlem sırasında nasıl bir rol üstlendiğini açıklar (6i). Doktor ve hemşireler Miguel'in annesine başka sorusu olup olmadığını sorarlar ve soruları cevaplandıktan sonra özel bölmeden çıkarlar (4d). Ardından Miguel annesiyle birlikte hastaneye yatırılır.

*besleyici olmayan emme bebeğin hiçbir besin almadan, örneğin yalancı emzik/emzik, bebeğin kendi başparmağı ya da temiz bir (eldivenli) parmak kullanarak emmesidir.

Vaka İncelemesi 5

Standartlar uygulanmadan:-

Amari, diş çekimi için diş hekimine gelen 6 yaşında bir oğlan çocuğudur. Amari'nin arka dişlerinden biri tekrar tekrar iltihaplanmış; bu durum ağrıya, uykusuz geçen gecelere ve okula gidememesine neden olmuştur. Süreç birkaç kür antibiyotikle idare edilmiştir. Amari, kendisini diş tedavisine alıştırmaya maksadıyla florürlü vernik uygulaması ve geçici dolgu yerleştirmesi için üç kez diş hekimine gitmiştir. Daha önce lokal anestezi yaptırmamıştır ve diş hekiminin inhalasyon sedasyonu uygulama imkânı bulunmamaktadır. Dişe yönelik genel anestezi için bekleme süresi ise dört aydır. Aile arka süt dişinin çekilmesi gerektiği konusunda hekimle anlaşmıştır. Amari odaya girdiğinde heyecanlı görünür ve annesinin bacağına yapışır. Annesi ona "Cesur ol." ve "Fazla acımayacak." der. Diş hekimi Amari'ye koltuğa oturmasını söyler, çürük dişi çekmeden önce dişi uyutacaklarını anlatır ve "Hiçbir şeyin kalmayacak." der.

Amari ağlamaya başlar, annesine "Lütfen eve götür beni." der. Annesi ağrısının durması için diş hekiminin ona yardım edip "o yaramaz dişten kurtulmasına" izin vermesinin şart olduğunu anlatır. Amari, koltuğa uzanmayı isteksizce kabul eder ve ağzını hafif açar. Diş hekimi Amari'nin annesiyle konuşup çekim esnasında Amari'yi tutmak isteyip istemediğini sorar. Amari'nin annesi bunu yapmayı kabul eder. Diş hemşiresi Amari'ye gayet iyi gittiğini ve işlemin kısacık süreceğini söyler. Hekim Amari'nin çürük dişinin yanındaki dişeti üzerine topikal jel sürer, Amari yüzünü hafifçe buruşturur. Ardından, bir dakika sonra hekim yapacağı iğnelere ilk birkaç taneyi yapar. Amari iğnenin acıttığından şikâyet eder ve "Hoşlanmadım." diye ağlayıp mırıldanmaya başlar. Amari dik oturur, diş hekimini ittirir ve "eve gitmek" istediğini söyler; ancak hekim ve anne onu uzanmaya, kıpırdamadan durmaya ve "işlemin kısa sürede bitmiş olacağına" ikna ederler. Lokal anestezinin etkisini göstereceği kadar süre geçtikten sonra hekim dişi çekmeye başlar. Amari çığlık atmaya başlar, elleriyle ağzına uzanır ve dik oturmaya çalışır, annesi Amari'nin hareket etmesini engellemek için ellerini bacakları üzerinde sımsıkı tutar; tüm bu esnada Amari yüksek sesle bağırılmaktadır. Hekim çekimi tamamlar. Ardından Amari'ye "Aferin, artık bitti." denir ve Amari, hıçkırarak ağlamaya devam ederken koltuktan iner, sarılmak için gidip annesinin kucağına oturur. Hekim Amari'nin ağzına dental pamuk koyup ısırarak bastırmasını söyler. Amari pamuğu ısırılmayı reddeder, annesinin kucağında kıvrınır ve sürekli yanağını tutar. Anne pamuğu yerinde tutmak zorunda kalır ve Amari'ye "Saçmalamayı bırak, bitti artık." der. Diş hemşiresi Amari'ye cesur davrandığını söyler ve ona bir çıkartma verir. Amari odadan gözyaşları içinde ayrılır.

'Hak temelli standartlar' uygulanarak:-

Amari, bir diş çekimi için diş hekimine muayeneye gelmiş 6 yaşında bir oğlan çocuğudur. Amari'nin arka dişlerinden biri tekrar tekrar iltihaplanmış; bu durum ağrıya, uykusuz geçen gecelere ve okula gidememesine neden olmuştur. Süreç birkaç kür antibiyotikle idare edilmiştir. Amari, kendisini diş tedavisine alıştırmaya maksadıyla florürlü vernik uygulaması ve geçici dolgu yerleştirmesi için üç kez diş hekimine gitmiştir. Daha önce lokal anestezi yaptırmamıştır ve diş hekiminin inhalasyon sedasyonu uygulama imkânı bulunmamaktadır. Dişe yönelik genel anestezi için bekleme süresi ise dört aydır. Aile arka süt dişin çekilmesi gerektiği konusunda hekimle anlaşmıştır. İşlem öncesindeki muayenede diş hekimisi Amari'nin annesiyle konuşur, diş çekimi için yapılan planı anlatır, onu çevrimiçi ücretsiz bazı hazırlık videolarına yönlendirir ve randevu sırasında Amari'nin yanında "acı" veya "ağrı" gibi sözlerden sakınmaya çalışmasını ister (4d). Amari'nin annesi hekimle mutabık kalır ve yapılacaklar ile ilgili birkaç ilave soru sorar (4d). İşlem öncesindeki bu muayenede diş hekimisi Amari'ye de dişin neden çekilmesi gerektiğini ve yapılacakları açıklar, Amari'ye topikal anestetik jeli gösterir ve nasıl bir his olduğunu anlayabilsin diye diş etinin üzerine küçük bir miktar sürer (4a, 4b). Amari ve annesine bir daha sefer yanlarında Amari'yi oyalamaya yarayacak bir şey getirmeleri önerilir (3a, 3c, 3f). Çekim günü, Amari odaya girdiğinde heyecanlı görünür ve annesinin bacağına yapışır. Hekim Amari'den koltuğa oturmasını ister ve onunla bugün ne yaptığı, en sevdiği TV programları ve video oyunlarının neler olduğu hakkında konuşarak vakit geçirir (2a, 2b, 5d). Amari daha rahatlamış görünür, gülümsemeye başlar. Hekimle birlikte çalışan diş hemşiresi, işlem setini Amari'nin görmeyeceği bir noktada hazırlarken Amari bundan rahatsız olmasın diye hekim konuşmaya devam eder (1e, 1f, 5a). Ardından hekim, Amari'ye, canını yaktığı ve onu güçsüz düşürdüğü için çürük dişi çekmeleri gerektiğini ama önce dişi tamamen uyuşturmak için özel bir ilaç kullanacaklarını anlatır ve Amari'ye son ziyaretinde denedikleri jeli hatırlatır (4a). Hekim, diş çekilirken Amari'nin 'itme ve/veya sıkışma' hissedebileceğini ama herhangi bir ağrı ya da rahatsızlık duymaması gerektiğini anlatır (4a, 4b). Amari ağlamaya başlar ve "Yapılmasını istemiyorum, korkuyorum, acıyacak." der. Hekim yumuşak bir tonda dişi acımasın diye uyuşturacaklarını açıklar, annesinin ona yardım etmek için yanında kalacağını söyler (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). Amari'nin annesi ona sarılır ve hekim Amari'ye dişi çekilirken oyalanmasına yardımcı olsun diye bir şey getirip getirmediğini sorar (3a, 3c, 3d). Amari, evde izlediği hazırlık videosunda öyle gösterildiği için, içinde şarkılar olan sesli bir kitap dinleyeceğini söyler (2c, 3a, 3b, 3c).

Diş hekimi Amari'nin annesiyle konuşup diş çekilirken Amari'nin ellerini tutmak isteyip istemediğini sorar, Amari'nin annesi olumlu yanıt verir (3f, 4d, 6b). Hekim Amari'ye de annesinin ellerini tutması kendisini daha iyi hissetmesine yardımcı olur mu diye sorar, Amari bunun iyi bir fikir olduğunu düşünür (3d, 6a, 6b, 6d). Hekim, isterse Amari'nin annesinin ellerini sıkabileceğini söyler (4b, 3d). Hekim, Amari'nin annesine işlem sırasında oğluna odaklanmasını tavsiye eder, annenin oğlunun onu görebileceği bir noktada durmasını sağlar (5d). Hekim Amari'yle bir dur işareti üzerinde anlaşır; Amari elini havaya kaldıracaktır, böylelikle işlem çok zor giderse ara verebileceklerdir (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari hekimden dişi çekmek üzereyken kendisine söylemesini ister, hekim bu isteği kabul eder (2c, 3c, 3d). Daha sonra hekim Amari'ye yavaş yavaş başlayabilir miyiz diye sorar, Amari bunu kabul eder (2c, 3a, 3c). Hekim Amari'ye topikal anestezi jeli gösterir, bir pamuk parçasıyla gereken süre boyunca diş etinin üzerine jeli uygular (4b). Hekim bunu yaparken diş hemşiresi Amari'ye gülümser ve ona başparmağıyla tamam işareti yapar, Amari de aynı işareti yaparak karşılık verir (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). Amari'nin annesi sesli kitap için kulaklığı hazır eder.

Ardından hekim Amari'ye artık dişi uyuşturacağını söyler, Amari'ye diş etinin uyuşup uyuşmadığını sorar, Amari uyuştüğünü söyler, "Bir garip oldu, hissetmiyorum." der (3a, 3c, 4b). Amari'nin annesi Amari'ye sesli kitabı başlatmak için çal tuşuna basmasını söyler, Amari ayak parmaklarını hareket ettirerek müziğe eşlik eder. Hekim ilk iğneyi yapmaya başlar ancak Amari biraz rahatsız olur, ağızındaki tattan hoşlanmaz ve dur işaretine başvurur (3d, 5c, 5e). Hekim durur, Amari de sesli kitabını durdurur. Hekim, kısa bir ara verip tekrar başlamadan önce o tattan kurtulmak için su içmesi ve 'özel uyuşturucu ilaç' uygulamasının her seferinde 10-20 saniye süreceği konusunda Amari'yle anlaşır (3g, 4b, 5e). Hekim, Amari'ye, annesinin onun için parmaklarıyla geri sayıp zaman tutmasını mı isteyeceğini yoksa sadece "rahatlayıp gözlerini kapalı tutmayı" mı tercih edeceğini sorar (2c, 3c, 3d). Amari 'rahatlamayı' seçer, sırtüstü yatar, güzelce yerine yerleşir, gözlerini kapatır ve diş hekimine başparmağıyla tamam işareti yapmadan önce sesli kitabını çalıştırır (2c, 3a, 3d, 5d). Annesi yumuşak bir şekilde ellerini tutar (6a, 6b, 6c). Bu kez Amari herhangi bir rahatsızlık duymaz. Her bir iğne arasında hekim Amari'nin koluna nazikçe dokunur, gözlerini açtırtır, başparmağıyla tamam işareti yaparak Amari'nin iyi olduğunu kontrol eder ve aynı parmak işaretiyle karşılık alır (2c, 3d, 5d). İğneler tamamlandığında hekim iğnelerin etkisini gösterdiğinden, Amari'nin herhangi bir şey hissetmediğinden emin olur (2a, 3c). Ardından hekim Amari'ye "Dişin çekilmesine hazır mısınız?" diye sorar ve Amari "Evet." der (3a, 3d, 4b, 5d). Hekim Amari'nin birkaç saniyeliğine biraz itme ve sıkışma hissedeceği ve ardından biraz daha itme hareketinden önce birkaç saniyeliğine ara verecekleri açıklamasında bulunur (4b). Hekim her ara verdiğinde Amari'nin koluna dokunarak iyi olup olmadığını kontrol edeceğini söyler (3a, 3d, 5d). Hekim, diş gevşeyip de çekilmeye hazır olduğunda ve önceden anlaştıkları üzere, Amari'ye dişin artık çıkmaya hazır olduğu bilgisini verir, Amari başparmağıyla tamam işareti yapar (4b, 3a).

Hekim diři çekmeye başlar, işlemin sonuna yaklařırlarken Amari acı içinde bađırır, annesinin ellerini kuvvetle sıkar (2d). Diř çok hareketli olduđu için hekim, hızlı ve çabuk bir hareketle saniyeler içinde çekme işini tamamlar (1a, 1f). Hekim Amari'ye diřinin çekildiđini ve işlem sırasında gerçekten çok başarılı olduđunu söyler (4b, 5d). Amari biraz mutsuzdur ama annesinin ellerini tutarak koltukta oturmaya devam eder, bu sırada annesi ona "Aferin." der ve kocaman gülümser. Amari'ye ısırarak bastırması için dental pamuk verilir, Amari denileni yapar. Kendisine bir çıkartma verilir ve kıpırdamadan durmayı çok iyi başardığı için bir tane daha çıkartma isteyip istemediđi sorulur (3a). Amari mutludur, gözyaşlarını siler. Diř hemřiresi Amari'ye iyi misin diye sorar, kıpırdamadan durma konusunda çok iyi iş çıkardığını, annesiyle birlikte harika bir ekip olduklarını söyler (2c, 4d). Hekim Amari ve annesine kendi yaptıklarını ve muayenehaneden ayrıldıktan sonra onların yapması gerekenleri açıklar (4a, 4b, 4d). Ardından hekim Amari ve annesinin herhangi bir sorusu olup olmadığını sorar (2c, 4a, 4b, 4c, 4d); Amari "Benim soracak bir şeyim yok." der, Amari'nin annesi evde verilecek ađrı kesici hakkında bir soru sorar, hekim cevap verir. Hekim işlemin tamamlandığını ve Amari'nin oyalanmak için sesli kitap kullandığını, bunun da işe yaradığını sađlık dosyasına kaydeder (5g).



13 – MÜNİH ÇOCUK HASTANESİ ÇOCUK YAŞAM UZMANI PROGRAMINI KURUYOR- ALMANYA -

Care-for-Rare Çocuk Yaşam Uzmanı Programı

Care-for-Rare Vakfı

Nadir Hastalıkları Olan Çocuklar Vakfı

"Birileri çocuğu sistemden korumalı"

Emma Plank'ın 'Working With Children in Hospitals: A Guide for the Professional Team in 1962' adlı kitabının önsözünde bir çocuk doktorunun sözlerinden alıntı



CARE-FOR-RARE ÇOCUK YAŞAM

UZMANI PROGRAMI

Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi ilkelerinin pediatrik klinik tedavide uygulanmasına ilişkin bir model

Lydia Tropper, Varinka Volkt Blaurock, Eva Rehfuess, Julia Hummel, Christoph Klein

Care-for-Rare öncü programı

Konusunda Almanya'da bir ilk olan öncü Çocuk Yaşam Uzmanı [Child Life Specialist (CLS)] programı 2002 yılında Münih'teki Dr. von Hauner Çocuk Hastanesi'nde kuruldu. Emma Plank'ın öncülüğünde Amerika Birleşik Devletleri'nde başlatılan CLS programları, tıp, hemşirelik hizmeti ve psikoloji alanlarında tamamlayıcı, çocuk merkezli bir bakış açısının korunması amacıyla kurulmuştur. CLS programları, hastanelerdeki çocuklara bütünsel (holistik) bir bakış açısıyla yaklaşmayı kendilerine ilke edinmiştir. Münih'te, CLS programlarının oldukça yaygın olduğu ABD'deki deneyimlerden yola çıkarak, hasta çocukların klinik tedavisinde tıp, hemşirelik ve psikoloji alanlarındaki uzman ekiplerin hizmetlerini tamamlayıcı dördüncü bir ayak olarak bir CLS birimini kurduk. Birincil Bağışıklık Yetmezlikleri (BBY) olan çocukların genellikle uzun süre hastanede yatması gerektiğinden, CLS programımız bu gruptaki hastalar için faydalı olacaktır.

Programın Bileşenleri

Destek

CLS'ler, ebeveynlere ve ailelere nitelikli destek sunan danışmanlardır

İletişim & İş-birliği

CLS'ler, hastanede çalışan birçok ekip ve tüm personel (Doktorlar, Hemşireler, Psikologlar, çok disiplinli Terapistler, Öğretmenler) arasında bağlantılar kurar.

Eğitim

Çocuklara, hastalıkları ve tedavileri öğretir

Duyarlılık oluşturma

Klinik personeli çocukluğun gereksinimlerine duyarlı hale getirir

Hazırlık

Hastaların kişisel gereksinimlerini karşılayan bir yaklaşımla çocuk dostu ortamlar, mobilyalar, donanım, ekipman ve dekorasyon kullanılmaktadır

İlgi

CLS'ler, çocuklar ve ebeveynleri ihtiyaç duyduğunda onlara ayıracak zamanı olan bakım uzmanlarıdır

Katılım

CLS'ler, hastaları aktif bir şekilde katılmaları için cesaretlendirir ve çocukların kendi kararlarını vermesini sağlayacak fırsatları belirler

Bilgilendirme

Hastanedeki günlük rutin ve yatış hakkındaki tüm sorular için uygun ve çocuk dostu bir tarzda iletişim kurarlar

Destekleme

CLS'ler, hastaların hastane yaşantısına alışmasına yardımcı olur, duygusal, sosyal ve bilişsel gelişimlerini hızlandırır ve kendilerini iyi hissetmelerini sağlar

Hakların gözetilmesi

Hasta çocukların haklarını gözetir

Değerlendirme

CLS programının kuruluşu, LMU (Ludwig-Maximilian Üniversitesi) kamu sağlığı uzmanlarıyla birlikte bilimsel olarak değerlendirildi.


Arka Plan

Birleşmiş Milletler (BM) Çocuk Hakları Sözleşmesi 1989 yılında kabul edilmiştir. BM üyesi devletlerin neredeyse tamamı tarafından imzalanan Sözleşme uyarınca, çocukların sosyal, ekonomik, politik, medeni ve kültürel özne olma rolleri kabul edilmektedir. Sözleşme çocuk haklarının her yönüyle korunmasını güvence altına alır ve buna yönelik asgari standartları belirler; bunlar arasında hastanelerde geçici, katılımcı ve koruyucu haklara saygı gösterilmesi gerekliliği de vardır. Bu ilkelerin hayata geçirilmesi, özellikle de çocuk hastanelerinde sorun olmaya devam etmektedir.

Çocuk haklarının yeterince korunabilmesi ve hasta ihtiyaçlarının karşılanabilmesi için genellikle finans ve insan kaynağı eksikliği vardır¹. Bu sorunlar, çocuk hastanelerinin yetişkin hasta bakımı yapılan yerlerle iç içe geçtiği klinik kurumlarda daha da artmaktadır. Bu sorunları fark eden Avrupa Hastanede Yatan Çocuklar Derneği (EACH), tüm çocukların hastaneye yatış öncesinde, sırasında ve sonrasında sahip olduğu hakları özetlemiş ve bunlara dikkat çekmiştir.

Care-for-Rare İttifakı

Care-for-Rare, CLS programına ek olarak dünya çapında Care-for-Rare İttifak Programı'nı başlattı; bu program, vakfın "Keşiften tedaviye" şeklinde özetlenebilecek misyonuna destek bulmak amacıyla akademik pediatri merkezlerinde ve bilim enstitülerinde çalışan geniş bir doktor ve bilim insanı ağını içermektedir.

 [ChildLife Specialist programme in Munich](#) (Münih'te Çocuk Yaşam Uzmanı programı)⁹¹

 [ChildLife Specialist programme in Munich](#)⁹² (Münih Çocuk Yaşam Uzmanı programı)

⁹¹ <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

⁹² <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

8.2 Yetkinlik, onam ve gizlilik


Ergenler tedavi edilirken Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi (s. 4) uyarınca teminat altına alınan aşağıdaki üç ilkenin dikkate alınması gereklidir:

Yetkinliğin değerlendirilmesi:

Yetkinlik, bağımsız karar (üçüncü bir taraftan, yani ebeveynlerden veya vasilerden izin almadan verilen karar) verme hakkını teminat altına alan hukuki bir kavramdır. Yetkinlik hukuki bir kavram, kapasite ise klinik bir kavramdır. Kişinin, bilhassa sağlık ve sağlık hizmeti alanında bir fikir oluşturma ve bilgi sahibi olarak bağımsız karar alma becerisi şeklinde tanımlanmıştır. Çocukların ve ergenlerin karar verme kapasitesi yaşla birlikte gelişme gösterir: bilişsel olgunlukları arttıkça daha karmaşık konular hakkında bağımsız kararlar almaya başlayabilirler. Bazı ülkelerde küçüklerin yetkinliğine bir yaş sınırı getirilmiş (genellikle 14, 15 veya 16 yaş), bazılarındaysa yetkinlik değerlendirmesi sağlık uzmanlarının takdirine bırakmıştır. Bazı durumlardaysa, ergen ulusal yasalar nezdinde hukuki yetkinlik yaşı olarak tanımlanan yaşa gelmeden önce bile, uzman, söz konusu ergenin kendi üstün yararına bir karar almaya yetkin olduğunu ilân edebilmektedir.

- Ülkenizin sağlık hizmetine ilişkin hukuki çerçevesi hakkında bilgi sahibi olun.
- Ergenle empatiye dayalı bir ilişki kurun.
- Ergenin yetkinliğini ve karar alma kapasitesini değerlendirin. Ergenin aşağıdaki konulardaki becerilerini ölçün:
 - Verili bir durumun farklı yönlerini anlama
 - Farklı seçenekler arasından seçim yapma ve bunların farklılıklarını kavrama
 - Farklı karar(lar)ın sonuçlarını anlama.
- Ergenin, bir görüşmeden diğerine gelişme göstermesi mümkün olan bilişsel becerilerini düzenli olarak yeniden değerlendirin.



 [WHO Pocket book of primary health care for children and adolescents](#)⁹³ (s.666) (DSÖ Çocuklar ve ergenler için birinci basamak sağlık hizmeti cep kitabı)

⁹³ *Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666*
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

15 – KISITLAMA VEYA FİZİKSEL TUTMA UYGULAMALARININ ALTERNATİFLERİ – FRANSA



Sağlık hizmeti (tedavi) sırasında çocuklarda kısıtlama kullanımından kaçınma.

Küçük çocuklar endişeli olduklarında veya korktuklarında elbette sağlık hizmetini kabul etmek istemezler. Mücadele edebilir ve ajite olabilirler ve bu durum bazen tedavi ya da müdahale sırasında çocukların hareket etmesinin zorla kısıtlanmasına neden olabilir. Nispeten sık görülen bu tür durumlarda, sağlık çalışanları çocuğun “kendi iyiliği” için zor kullanma ikilemiyle karşı karşıya kalır. Bu durum, tedavi sürecine dahil olan herkeste (çocuklar, ebeveynleri ve sağlık çalışanları) büyük bir hoşnutsuzluk yaratır.

Bu belgenin amacı, çalışanları, günlük uygulamada kısıtlama kullanımı hakkında düşünmeye yönlendirmek ve kısıtlamanın önlenmesini ya da sınırlı tutulabilmesini sağlayacak alternatifleri önermektir.

Kısıtlamayı anlamak

Sağlık hizmetinde bakım sunabilmek için çocuğun hareketlerinin kısıtlanması oldukça yaygın görülen bir uygulamadır.

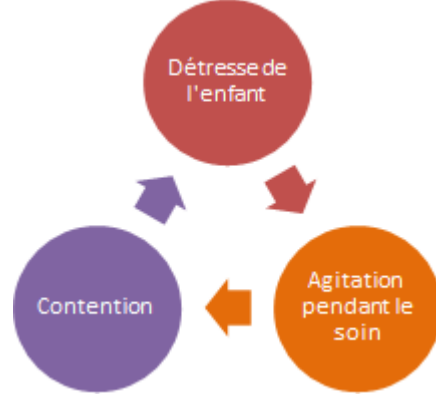
Kısıtlama, çocukların fiziksel ve duygusal sağlıkları üzerinde uzun vadeli olumsuz etkiler bırakabileceği için onlar açısından önemsiz bir sorun değildir. Bu durum sağlık hizmetine karşı bir korku hissine hatta gerçek bir fobiye yol açabilir ve uzun vadede çocuğun sağlık hizmeti alma sürecini zorlaştırabilir.

Kısıtlama, uygulaması her ne kadar güç ve rahatsızlık verici olsa da tedavi zorlaştığında sağlık çalışanları tarafından genellikle kaçınılmaz olarak görülür: bu noktada çocuğun tepkilerine saygı gösterilmesi yerine işlemin gerçekleştirilmesine öncelik verilir.



Kısıtlamanın, istenmeyen olaylar zincirinin sonucunda gelişen bir kısır döngünün parçası olduğu görülmektedir: Çocuğun, yoğun kaygı, hasta olmaya duyulan öfke, incinme korkusu, sağlık müdahalelerine dair zorlu geçmiş deneyim, kendisini destekleyecek sevdiklerinin yanında olmamasından kaynaklanan gerginliği genellikle onun işlem sırasında ajite olmasına yol açar. Bu ajitasyon, kendisi de bir gerginlik kaynağı olan kısıtlamayı mecbur kılar.

Kısıtlama ebeveynler tarafından o kadar stresli veya hatta "şiddetli" olarak yaşanabilmektedir ki işlem sırasında orada bulunmayı reddederler ve bu durum çocuğun gerginliğini daha da artırır.



Kısıtlamanın önlenmesi ve sınırlandırılması

Çocuğun çektiği ağrının ve duygusal durumunun yetersiz yönetilmesi gerginliğe ve ajitasyona yol açar. Organizasyona ilişkin zorluklar ve işlemi gerçekleştirme gerekliliği bazen kısıtlama yapılmasına yol açar. Bu nedenle, çeşitli seviyelerde alternatifler devreye girer.

Yapılması gerekenler

1. Analjezi

Öncelikle, tedavinin neden olduğu ağrının önlenmesi ya da sınırlandırılması için sistematik olarak her şeyin yapıldığından emin olunması önemlidir.

En yaygın yöntemler ağrı kesiciler, anestezi krem ve EMONO'dur (azot protoksit oksijen sedasyonu).

> Ayrıca bakınız: [Çocuklarda ağrı –yapılması gerekenler](#) (Pediadol)



© Alex Bonneton pour SPARADRAPP

2. Yerleştirme

Tedavinin sorunsuz yürütülebilmesi için çocuğun yerleştirilmesi (veya çocuğun doğru bir pozisyonda tutulması) çok önemlidir.

Bunun en iyi şekilde yapılabilmesi için herkesin (çocuk, (çocuk, ebeveyn, doktor) yerinin önceden belirlenmesi tavsiye edilir.

Genel bir kural olarak, çocuğunuzu yatırmaktan kaçının. Çocuklar yatarken etraflarında neler olup bittiğine bakamaz ve durumun kontrolünü kaybettikleri duygusuna kapılabilirler. Yarı oturur pozisyonu tercih edin.



© Alex Bonneton pour SPARADRAPP

Çocuğa dikkatini dağıtacak cazip bir şey sunarak onu doğru pozisyona getirin. Örneğin, bir kulak testi yapılıyorsa, çocukların başını çevirmelerini gerektirecek bir açıda çizgi film gösterilen bir ekran sunun. Ya da doğru pozisyonda duran bir oyuncak bebeğe sizin onlara yaptığınız şeyi yapmalarını isteyin.

Ayrıca bakınız: [Uygun pozisyonlar: 21 fotoğraflı durum örneği](#)
(Profesyonellerin, uygulanacak tedaviye ve çocuğun yaşına göre herkes için uygun bir pozisyon bulmasına yardımcı olacak fotoğraflı 21 durum.)

Tedavi öncesi

Çocuğun gerginliğini önlemek için çocuk ajite olmadan önce kısıtlamanın yerine geçecek belli başlı alternatifler uygulanmalıdır.

Temas kurmak

Temas kurmak çok önemlidir.

1. Çocuğu bir süre ebeveynlerinin kucağında bırakarak veya doktordan uzak tutarak yabancı ortama ve tanımadığı insanlara uyum sağlayıp alışmasına imkân verin. Ebeveynlere çocuklarının dikkatini en çok neyin çekeceğini sormayı unutmayın.
2. Çocuğa bir oyuncak ya da cazip bir şeyle yaklaşım onun dünyasına girerek onunla temas kurun.
3. Güven ortamı sağlandıktan sonra çocuğun isteğine ve tedavinin planlı olup olmadığına bağlı olarak tedaviye ilişkin açıklamalar yapılabilir veya hatırlatılabilir.

Çocukların ve ebeveynlerinin bilgilendirilmesi ve hazırlanması

Çocuk, durumu olabildiğince kontrol altında tutabilmek için kendisine ne yapılacağını, ona kimin bakacağını, işlemin ne kadar süreceğini, nelerin zor, ağırlı veya rahatsızlık verici olacağını ve hepsinin ötesinde de bu zorlukların önlenmesi veya sınırlı tutulması için hangi çözümlerin önerildiğini bilmek zorundadır... Aksi takdirde, tedavinin beklenenden zor olması durumunda çocuklar bu süreçte kendilerini aldatılmış ve terk edilmiş hissetme riskiyle karşı karşıya kalırlar.



Bilgi vermenin birçok yolu vardır: Film, video, internet, fotoğraf, poster, resimli yazılı belgeler, oyuncak bebek veya kuklalar kullanarak yapılacak tedavi gösterilebilir ve çocuklara rol yapma, kendilerini tıbbi ekipman vb.'ne alıştırmaya fırsatı verilebilir.

>Ayrıca bakınız: [SPARADRAP bilgi formları](#)

(Poster olarak da mevcuttur) yapılan bazı tedavi ve muayenelerin çocuklara açıklanmasına yardımcı olur.

Tedavi sırasında Çocukların hareket etmemesinin sağlanması

Yapılacak tıbbi bir işlem çocuğun vücudunun bir kısmının hareketsiz kalmasını gerektirdiğinde, vücudun hareket etmemesi gereken kısmının ters tarafının hareket etmesini teşvik etmek tavsiye edilir.



Örnekler:

- Hareketsiz kalması gerekmeyen kolunla çingırak sallama
- Bacağın tedavi edilirken veya kalçana aşı yapılırken ellerini çırp...

Ayrıca, çocuğa yapacak bir şeyin verilmesi dikkatini tedaviden uzaklaştırır ve işlemi unutmasına yardımcı olur. Örneğin, 5 yaş ve üzeri bir çocuk söz konusu ise, ona '7 farkı bulma' oyunu verilip yarışa davet edilebilir: "Bahse girerim, sen henüz 7 farkın tamamını bulmadan ben tedaviyi bitirmiş olacağım!" denilebilir.

Dikkatin başka yöne çekilmesi

Dikkat dağıtma çocuğun duyularını tatmin ederek olur. Bu, tedaviyle bağlantılı hoş olmayan veya acı veren duyguyla baş etmek için farklı duyuların (görme, işitme, dokunma, tat ve koku alma) uyarılmasını içerir.



Ayrıca oyuncaklar, şarkılar ve tekerlemeler, kuklalar, sabun köpükleri kullanılması ve kucaklama rahat bir atmosferin yaratılmasına ve çocuğun güveninin kazanılmasına yardımcı olur. Çocuklar kendi becerilerini kullanmaları gerektiğinde, başlangıçta maruz kaldıkları olayların aktörü haline gelirler.

3 ya da 4 yaşından itibaren, hipnotik analjezi sayesinde çocuğun kendi hayal gücünü kullanarak tedavi gerçekliğinden uzaklaştırılması da mümkün olmaktadır.

Ara vermek

Çocukta ajitasyona neden olabilecek uzun süreli pediatrik tedavilerde, işlem sırasında kısa araların verilmesi faydalı olur.

Benzer şekilde, çocuk ajite olduğunda atılacak ilk adım tedaviye ara verip kendisine gelmesi için ona birkaç dakika tanımadır. Çocukların kendisine veya ebeveynlerine yaşadıkları gerginliği neyin tetiklemiş olabileceğini sorun:

- Bazen sadece basit bir açıklama veya kısa bir ara tedavinin sakince devam etmesi için yeterli olabilmekte;
- Bazen de ağrı yanlışı değerlendirilmiş olabilmekte ve analjezik dozun yeniden ayarlanmasıyla hasta tedaviye devam edebilmektedir.

Tedaviye ara verilmesi çocuğa onun sözünü dikkate aldığınızı da gösterir ve bu da çocuğun güvenini güçlendirir.

Eğer tüm bu basit önlemlere rağmen çocuk sakinleşmezse ve tıbbi durumu elverişli ise tedavinin ertesi güne ertelenmesi tavsiye edilir.

Bu erteleme, özellikle, uzun süreli tedavi gerektiren kronik patolojiler veya tedavi fobisi geliştirebilecek oldukça endişeli bir çocuk söz konusu olduğunda uygun olur.

Sizi ara vermeyi düşündürmesi gereken uyarı işaretleri şunlardır:

1. Çocuğun, herhangi bir yaklaşımı engelleyen başa çıkılmaz ajitasyonu;
2. Çocuğun vücudunun birkaç yerini birden tutma gereği;
3. Çocuğu hareketsiz hale getirmek için meslektaşların çağırılması.

Yazarlar

- Bénédicte Lombart, Sağlık Yöneticisi, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Hôpital St Antoine, Felsefe ve Hastane Etik Kuralları Doktoru
Caroline Ballée, Dijital İletişim Görevlisi, SPARADRAP



16 – İHTİLAFLI GÖRÜŞLERİN YÖNETİLMESİNE İLİŞKİN KILAVUZ İLKELER ÖZET – SAĞLIK BAKANLIĞI- FRANSA

2-4-Tedavinin küçüğün ifadesiyle reddedilmesi

Küçüğün karara katılımı ve kendi görüşünün alınması ebeveynlik yetkisine sahip kişilerin verdiği kararın önüne geçemez.

Küçükler hastaneye yatırılmaya itiraz edemez.

Küçük, yorgunluk ve acı duyma korkusu ya da geri dönüşü olmayan sonuçlar gibi nedenlerle tedavi olmaya itiraz ettiğinde kendisiyle uygun şekilde konuşulması gereklidir. Sağlık ekibi aileyle birlikte çocuğu ikna etmeye çalışmalıdır.

Küçüğe uygulanan tıbbi işlemler sağlığı için şart değilse, çocuk ebeveynlik yetkisine sahip olanların kendisine söz konusu işlemi dayatmasını yasaklayacak veto hakkına sahiptir. Bu hak, bir aile üyesinin yararına kendisinden kemik iliği alınması veya biyomedikal araştırmaya katılma durumlarında geçerlidir.

2-5-Tedavinin ebeveynlik yetkisine sahip bir veya daha fazla kişinin ifadesiyle reddedilmesi

Küçüklerin ebeveynleri veya yasal temsilcileri, tedavinin ya da ameliyatın yapılmasına itiraz edebilir veya doktorların tavsiyesine uymayarak çocuğu sağlık kurumundan almaya karar verebilir.

Burada soru, hastane personelinin ebeveynlerin isteklerine karşın çocuğu korumak için ne ölçüde müdahale edebileceğidir.

Kanun, doktorun, seçimlerinin sonuçları hakkında bilgilendirdiği ebeveynlerin isteklerine saygı göstermesi gerektiğini öngörmektedir.

Küçüğün sağlığı veya fiziksel bütünlüğü yasal temsilcisinin tedaviyi reddetmesi ya da kendisinden onam almanın imkânsız olması nedeniyle tehlikeye girdiğinde doktor durumu birimden sorumlu doktora bildirmelidir; bu doktor da gerekli tedaviyi yapabilmelerini sağlayacak koruyucu tedbirlerin devreye sokulması için konuyu Cumhuriyet Savcısı'na iletebilir.

Kanun, aşırı acil bir durumda doktorun temel tedaviyi, yani genç hastayı sağlığıyla ilgili ciddi sonuçlardan koruyacak tedaviyi uygulamasını gerektirir. Bu durumda, doktor, Cumhuriyet Savcısı'ndan koruyucu tedbir kararının gelmesini beklemeden bir başka doktora danışarak müdahale kararını verecek ve ardından durumun aciliyetine dair bir belge düzenleyecektir.

Acil bir durum yoksa, ebeveynler veya yasal temsilci tedaviye izin veren formu imzalamayı reddederse veya kendilerinden onam alınamazsa hiçbir tedavi işlemi yapılamaz; bu durumda tedaviye itiraz ettiklerine dair bir belgeyi imzalamaları gereklidir. Ebeveynler, yapılacak tedavi küçüğün sağlık durumunu önemli ölçüde etkilemeyecekse veya tedaviden kaçınılması ailenin kültürel arka planı ve sağlığa ilişkin inançlarıyla uyumluysa Kamu Sağlığı Yasası'nın hükümlerinden yararlanabilirler.

Acil bir durum olmayıp tıbbi ya da cerrahi işlem zorunlu olduğunda, doktor hastane yöneticisini bilgilendirmeli, yönetici de koruyucu bir tedbirinin alınabilmesi için Cumhuriyet Savcısı'nı harekete geçirmelidir. Görevli Cumhuriyet Savcısı ile temas kurulmalıdır.

- Doktor, sađlık dosyasına tedavinin gerekliliđini, iřlemin orantılılıđını, ebeveynlik yetkisi sahiplerinden onay almanın imkânsız olduđunu ve fikirlerini deđiřtirmek için kullanılan yöntemleri kaydetmelidir.
- Ameliyat kararı, doktor ve hastane yönetiminin bir temsilcisi veya hiyerarřik bađlantısı olmayan bir doktor (uygulanabilirliđi kontrol edilerek) tarafından birlikte imzalanmalıdır.

2-6-Kan naklinin reddedilmesi durumu

Acil bir durumda, çocuđa kan verilmemesi halinde çocuđun karřılařabileceđi riskler hakkında ebeveynlere bilgi verilmelidir.

İtiraz devam ederse, ebeveynlik yetkisinin geri alınması için Cumhuriyet Savcılıđı'nın koruyucu tedbir iřlemini bařlatması gerekir.

Bu durumda doktor, durumun aciliyeti sebebiyle çocuđa kan nakli yapılması kararını alır. Eđer kan nakli yapılması çocuđun sađkalımı bakımından kaçınılmaz deđilse ve ebeveynler veya yasal temsilci buna itiraz ediyorsa, tedaviyi reddettiklerine dair bir belgeyi **”** imzalamaları gerekir.



[Fiche n°3: Information et consentement aux soins d'un mineur - Direction générale de l'offre de soins \(DGOS\) -ONVS Observatoire nationale des violences en milieu de santé⁹⁵](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf) (Fransızca)

⁹⁵ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

17 – ÇOCUK HASTANESİ, DANIŞMANLIK HİZMETİ VERMEK VE İHTİLAFLARI ÇÖZMEK İÇİN KLİNİK ETİK KOMİTESİNİ OLUŞTURMAKTADIR - İTALYA

Roma'da Ospedale Pediatrico Bambino Gesù'da kurulan Klinik Etik danışmanlığının amacı hasta tedavisinde ortaya çıkan etik sorunları ve ihtilafları tespit etmek, analiz etmek ve bunlara çözümler önermektir.

Komite'ye 2021 yılında çocuklarla ilgili 12 vaka, 2022 yılında 15 vaka ve Ocak ila Temmuz 2023 tarihleri arasında ise 11 vaka bildirildi. Bu sayılar, Biyoetik Merkezi'nin etik danışmanlık yaptığı ve bir kısmı Komite ile birlikte görüşülüp değerlendirilmiş vakaların tamamını içermektedir.

Klinik vakalar dört kriter kullanılarak analiz edilmektedir: 1. Tıbbi müdahale endikasyonları: tıbbi sorun nedir ve nasıl çözülebilir; 2. Hastanın tercihleri: ebeveynler ne istiyor ve çocuk kendini ifade edebiliyorsa, çocuk hastanın tercihi nedir; 3. Yaşam kalitesi: hastanın gelecekteki yaşamı, mevcut durumla karşılaştırıldığında nasıl iyileştirilebilir; 4. Bağlamsal konular: örneğin kardeşlerin ihtiyaçları, hastaneye yakınlık veya uzaklık, ekonomik ve sosyal sorunlar.

Biyoetik Merkezi'ne ve Etik Komitesi'ne sıkça sorulan temel etik sorular terapötik inata ilişkindir. Özellikle pediatriye, klinik ısrar ve deneysel tedavide inatçılık sıklıkla yaşanmaktadır; doktorlar neredeyse içgüdüsel olarak, hatta ebeveynlerin talebi üzerine (anlaşılır duygusal nedenlerle), onların istediği gibi davranmaya ve tedavinin sonuçlarının olumsuz etkilerini ve daha fazla acı ve ızdırap çekilmesini göz ardı ederek çocuğun yaşamını korumak için mümkün olan her şeyi (farmakolojik ve teknolojik bakımdan) yapmaya eğilimlidir. Bazen, klinik ısrar, verilen tıbbi desteğin başarısız olması veya bakımın ya da yaşam destek tedavisinin aktif bir müdahaleyle sonlandırılmış olması gibi olası suçlamalara karşı savunma olarak ('korunmacı tıp' denilir) bilinçli şekilde uygulanır. Vakaların çoğunda, klinik ısrara sıklıkla sofistike teknolojilerin kullanımı eşlik etmektedir. Bu nedenle, "klinik ısrar" terimi "teknolojik inatçılık" terimiyle de bağlantılıdır. Pediatriye klinik inatçılıkla ilişkili sorunlara farklı somut gerçekliklerde geçerli olan özel koşulları hesaba katacak vaka bazlı analizle yaklaşılmalıdır: Bilim ve teknolojiye kaydedilen hızlı gelişmeler dikkate alındığında pediatri alanında bu tür durumlarda bir artış yaşanması öngörülmektedir.

Bu bağlamda Komite'nin 'çıkardığı başlıca dersler' aşağıda belirtilmektedir:

İlk olarak, pediatriye genellikle hastanın yaşadığı deneyimi anlatan öznel unsurlar bulunmadığı için klinik inatçılığın hastanın klinik durumunu tarif eden bilimsel ve tıbbi unsurlarla tanımlanması gereklidir. Çocuklar söz konusu olduğunda, yaşları veya olgunluk seviyeleri itibarıyla kendilerini ifade edememeleri ya da zaten bağımsız karar alma veya tam farkındalıkla bağdaşmayan bir durumda olmaları nedeniyle yapılan seçime yeterince bilinçli bir katılımları olmamaktadır. Prognozun olumsuz, yaşam beklentisinin sınırlı olduğu ve klinik durumda makul bir düzelme ve iyileşme olasılığının bulunmadığı, aksine sadece çocuğun çektiği ağrı ve ızdırabın arttığı durumlarda devam etmekte olan tıbbi tedavinin aşamalı olarak kesilmesini gerektiren için klinik durumun tanımlanması gereklidir. Gerçeklik genellikle bundan daha karmaşıktır: bazı çocuklara bir tanı konmamıştır (örneğin nadir görülen hastalıklarda olduğu gibi); bazılarında ise tanı konmuş ancak prognoz belli değildir. Çocuklarda klinik tablonun nasıl seyredeceğinin öngörülemez olması nedeniyle kullanılan her terimin özenle seçilmesine özel dikkat göstermek gerektiği sürekli göz önünde bulundurulmalıdır; patolojinin seyrinin anbean değerlendirilmesi ve tıp biliminde kaydedilen hızlı ilerlemeler ışığında "tedavi edilemezlik" ifadesinin anlamı bile dinamik ve gözden geçirilebilen bir ifadedir; bu durum, prognozu belirlemenin zor olması sebebiyle zamansal ve klinik açıdan muğlak ifadeler olan 'terminal dönem' veya 'ölümün yaklaştığı' ifadeleri için daha da geçerlidir. Ağrı ve ızdırabın tespit edilmesi kolay değildir ve özellikle çocuklarda bunların ölçülmesi daha da zordur. Bu durumda yol gösteren kriter çocuğun üstün yararı olmalı ve değişebilir klinik durumdan başlayarak tanımlanmalıdır. Doktorlar, salt

ebeveynlerin taleplerine riayet etmek ve/veya korunmacı tıp kriterlerini karşılamak için etkisiz ve orantısız klinik yollara başvurmaktan kaçınmalıdır. Komite, doktorlara ve ebeveynlere değerlendirme yaparken çocuğun üstün yararını esas almaları konusunda yardımcı olur (genellikle oturumlar yaparak ve toplantılar sırasında doğrudan diyalog yoluyla).

İkinci önemli unsur iletişimdir. Tıp ekibinin kararı, muhakkak ebeveynleri çocuğun tedavisine ve bakımına dahil ederek, ebeveynlerin karşı karşıya kaldığı dramatik durumla empati kurup anlamaya özel dikkat sarf ederek ve onlara iletişim için zaman ve alan tanıyarak yapılmalıdır. Ebeveynlerin bilgilendirilmesi, çocuğun hastalığının tipolojisi, bununla bağlantılı olası klinik sonuçların incelenmesi, tedavilerin risk ve faydaları ve bunların getirdiği yüke göre birleşimi değişen çok sayıda uzmandan oluşan bir tıp ekibi tarafından yapılmalıdır. Durumun karmaşıklığı, belirsizliği ve öngörülemezliği dikkate alındığında verilen bilgilerin her zaman açık içerikli ve kesin olmayabileceği akılda tutulmalıdır. Bununla birlikte bilgi paylaşımı, tedavi sürecinin tamamı boyunca kesintisiz olmalı; bu, çocuğun durumunun gelişimine göre ortaklaşa yapılan tedavi planları ve alınan kararlar yoluyla bakım ilişkisi çerçevesinde yürütülmelidir. Bu yaklaşım doktorlar ve aile arasında bir güven ortamının kurulmasına yardımcı olur. Genellikle, psikologların bu sürece dahil olarak ebeveynleri ve çocukları desteklemesi gerekir. Çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesi ve ayrıca içinde buldukları genel durum (kültürel, sosyo-demografik koşullar) göz önüne alınmalıdır.

Üçüncü unsur, doktorlar ve sağlık personelinin eğitim planını uygulamaya koyma, ebeveynleri duygusal ve pratik konularda destekleyebilecek ve çocuğun hastalığı ve kırılganlığı nedeniyle son derece hassas klinik koşullarda yaşanan zorlu süreçte onlara eşlik edebilecek bir uzman çekirdek kadro (sosyal hizmet uzmanları, psikologlar, biyoetik uzmanları, aile dernekleri ile birlikte) oluşturma ihtiyacıdır. Hasta çocuk ebeveynleri derneklerinin, ebeveynlerle toplumun biraraya gelmesiyle oluşan ortak destek ağlarının güçlendirilmesinde oynadıkları önemli rol de kabul edilmelidir.



<https://www.ospedalebambinogesu.it/etica-clinica-in-pediatria-89876/>

www.coe.int

Avrupa Konseyi kıtanın önde gelen insan hakları örgütüdür. Avrupa Briliđi'nin tüm üyeleri dahil olmak üzere 46 üye devletten oluşur. Tüm Avrupa Konseyi üye ülkeleri , insan hakları, demokrasi ve hukukun üstünlüğünü korumak üzere tasarlanan bir anlaşma olan Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'ni imzalamıştır. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi Sözleşme'nin üye ülkelerde uygulanmasını denetler.