

GHID PENTRU PARTICIPAREA COPIILOR LA DECIZII REFERITOARE LA SĂNĂTATEA LOR



Comitetul Director pentru Drepturile Omului în
domeniile Biomedicinii și Sănătății (CDBIO)

Comitetul Director pentru Drepturile
Copilului (CDENF)

GHID PENTRU PARTICIPAREA COPIILOR LA DECIZII REFERITOARE LA SĂNĂTATEA LOR

Comitetul Director pentru Drepturile Omului
în domeniile Biomedicinii
și Sănătății (CDBIO)

Comitetul Director pentru Drepturile
Copilului (CDENF)

Consiliul European

*Original:
Guide to children's participation
in decisions about their health*

Opiniile exprimate în această lucrare sunt
responsabilitatea autorului(ilor) și nu reflectă
în mod necesar politica oficială
a Consiliului Europei.

Reproducerea extraselor (până la 500 de
cuvinte) este autorizată, cu excepția
scopurilor comerciale, atâta timp cât se
păstrează integritatea textului, fragmentul nu
este folosit în afara contextului, nu oferă
informații incomplete sau nu induce în eroare
în alt mod cititorul în ceea ce privește natura,
scopul sau conținutul textului. Textul sursă
trebuie întotdeauna menționat după cum
urmează „© Consiliul Europei, anul
publicării”. Toate cererile privind
reproducerea sau traducerea integrală sau
parțială ale acestui document trebuie
adresate Direcției de Comunicare (F-67075
Strasbourg Cedex)

Orice altă corespondență referitoare la acest
document trebuie adresată Direcției
Generale pentru Drepturile Omului și Statul
de Drept. E-mail: DGI-CDBIO@coe.int

Fotografie de copertă: Shutterstock

Această publicație nu a fost editată în copie
de către Unitatea Editorială SPDP pentru a
corecta erorile tipografice și gramaticale.

© Consiliul Europei, aprilie 2024

CUPRINS

| | |
|---|----|
| REZUMAT | 5 |
| MULȚUMIRI..... | 6 |
| INTRODUCERE..... | 7 |
| CADRE LEGALE SI CONCEPTUALE PENTRU PARTICIPAREA COPIILOR LA DECIZII.. | 10 |
| REFERITOARE LA SĂNĂTATEA LOR..... | 10 |
| Principalele dispoziții ale dreptului internațional | 10 |
| Principii generale | 10 |
| Situatii specifice | 12 |
| Legea internă în statele membre ale Consiliul Europei | 17 |
| Consimțământul | 17 |
| Dreptul de a primi informații și/sau de a-și exprima o opinie..... | 18 |
| Ce este participarea semnificativă? | 19 |
| SPRIJINIREA PARTICIPĂRII COPIILOR LA DECIZII PRIVIND SĂNĂTATEA LOR..... | 21 |
| Părțile cheie interesate în procesul de luare a deciziilor:..... | 21 |
| Rolurile copiilor, parinților și ale profesioniștilor în îngrijirea sănătății | 21 |
| Acțiuni pentru participarea semnificativă a copilului | 26 |
| Oferirea informațiilor adecvate | 26 |
| Ajutarea copiilor pentru a-și exprima opiniile | 34 |
| Luarea în considerare a opiniilor copiilor | 39 |
| Luarea unei decizii..... | 41 |
| Determinarea interesului superior al copiilor | 41 |
| Consimțământ, acord și dezacord | 42 |
| Gestionarea dezacordurilor și a conflictelor..... | 45 |
| PARTICIPAREA COPIILOR PENTRU O MAI BUNĂ ÎNGRIJIRE A SĂNĂTĂȚII..... | 52 |
| CONCLUZII | 57 |
| ANEXĂ | 58 |

REZUMAT

Instrumentele internaționale privind drepturile omului consideră copiii ca deținători de drepturi, cu abilități evolutive de luare a deciziilor privind toate aspectele vieții lor, inclusiv sănătatea.

Cercetările oferă dovezi că există multiple beneficii ale implicării copiilor în deciziile privind sănătatea lor; de fapt, participarea semnificativă a copiilor este considerată o contribuție importantă la furnizarea unei îngrijiri de înaltă calitate pentru copii.

Totuși, poate exista incertitudine cu privire la modul de susținere și promovare a participării efective a copiilor la situații de asistență medicală în lumea reală, care sunt adesea complexe, ținând cont de cadrele legislative diferite și de rolul diferit jucat de alți actori, și anume părinții și profesioniștii în îngrijirea sănătății, în procesul decizional.

Copiii din statele membre ale Consiliului Europei pot experimenta în prezent situații diferite și se pot confrunta cu practici diferite în ceea ce privește participarea lor la deciziile referitoare la asistența medicală. Participarea copiilor poate fi mai eficientă în unele locuri, dar rămâne loc de îmbunătățire în toate țările.

Acest ghid oferă informații și sfaturi, în primul rând pentru profesioniștii în îngrijirea sănătății, referitoare la modul în care să implice copiii în procesele de luare a deciziilor cu privire la sănătatea lor. Ghidul începe prin prezentarea contextului teoretic și legal și ulterior descrie componente importante ale procesului de luare a deciziilor, ajutând profesioniștii în îngrijirea sănătății să înțeleagă rolul lor în sprijinirea copiilor, familiilor lor și a altor profesioniști pentru a pune acest lucru în practică. Sunt discutate concepte cheie, precum consimțământ, acord și interesul superior, precum și situații comune de asistență medicală în care participarea la luarea deciziilor poate fi percepută uneori ca provocatoare. Pe tot parcursul ghidului sunt furnizate exemple și link-uri către bune practici.

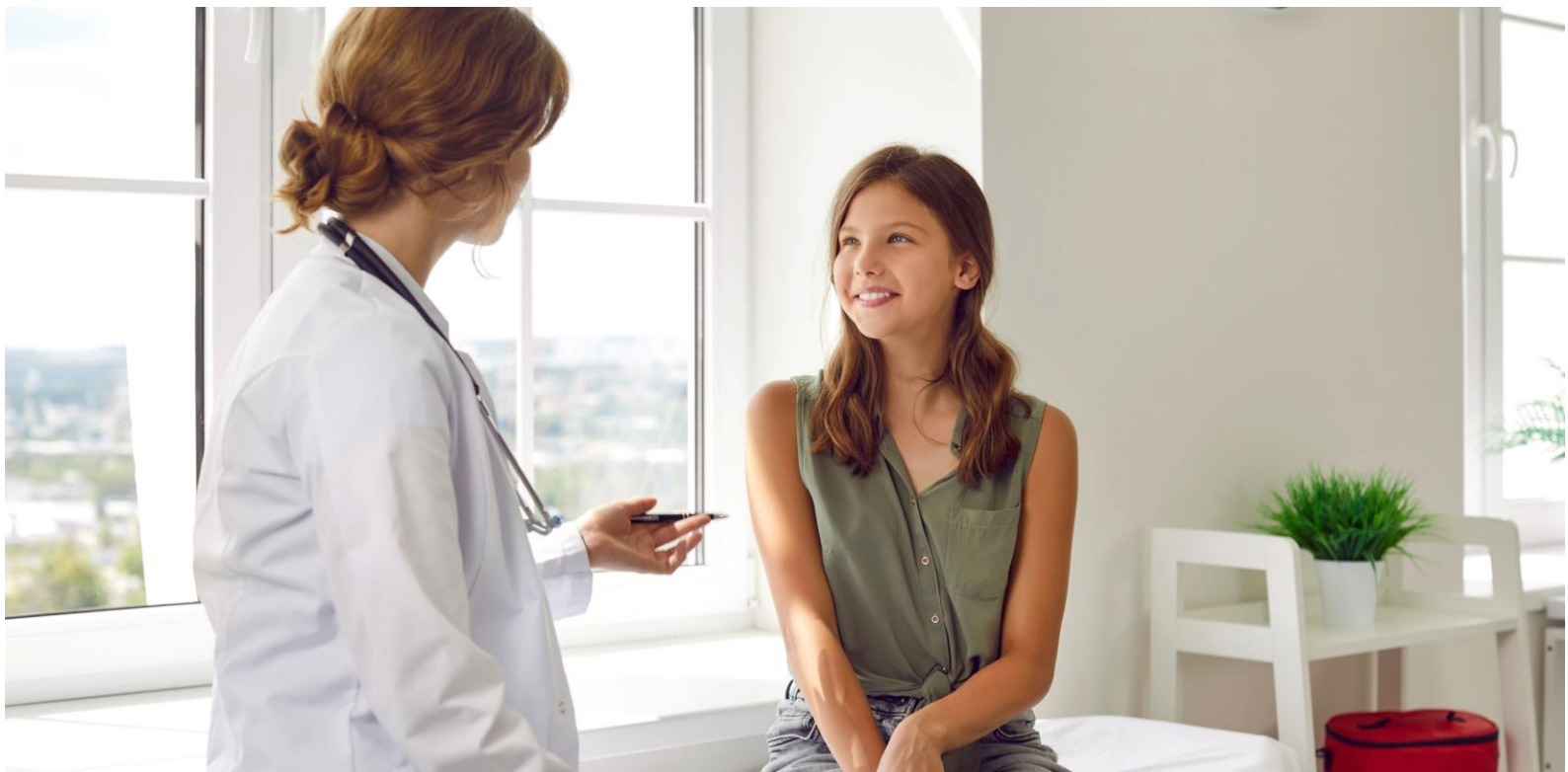
MULȚUMIRI

Ghidul a fost pregătit de un grup de experți guvernamentali și independenți, care a inclus membri ai Comitetului Director pentru Drepturile Omului al Consiliului Europei în domeniile Biomedicinii și Sănătății (CDBIO) și ai Comitetului Director pentru Drepturile Copilului (CDENF). Grupul de redactare a ghidului a fost co-prezidat de dna Ritva Halila (membră a CDBIO din Finlanda) și dl Joost Van Haelst (membru al CDENF din Belgia) și a fost susținut în activitatea sa de dr. Annagrazia Altavilla (avocat, președinte al rețelei TEDDY) și de dl Andrew Clarke (Salvați Copiii, Marea Britanie).

Un draft al ghidului a fost înaintat spre consultare părților cheie interesate (delegați ai Consiliului Europei, reprezentanți ai societăților științifice, organizațiilor de cercetare, instituțiilor medicale etc.) și a fost discutat cu un grup de copii din Rețeaua Europeană de Excelență pentru Cercetare Pediatrică TEDDY / TEDDY Kids.¹

Textul a fost revizuit și îmbogățit pe baza contribuțiilor primite în timpul consultărilor.

¹Au avut loc discuții în focus grupuri cu 20 de copii cu vârsta cuprinsă între 12 și 18 ani din Albania, Franța, Grecia, Italia, Letonia, Malta și Elveția.



INTRODUCERE

Instrumentele privind drepturile omului, în special Convenția ONU cu privire la Drepturile Copilului (UN Convention on the Rights of the Child - UNCRC), consideră copiii ca deținători de drepturi, cu capacitate în evoluție de a lua propriile decizii. Aceasta reflectă o schimbare în percepția generală a autonomiei și protecției copiilor în ceea ce privește capacitatea lor de a participa la luarea deciziilor. De la adoptarea Convenției în anul 1989, s-au înregistrat progrese considerabile la nivel local, național, regional și global în dezvoltarea legislației, politicilor și metodologiilor, care promovează implementarea dreptului tuturor copiilor de a-și exprima punctul de vedere.

UNCRC recunoaște dreptul copiilor de a-și exprima opiniile în toate problemele care îi afectează și ca aceste opinii să fie luate în considerare în mod corespunzător. Sănătatea este o astfel de problemă.

Prin activitatea sa, Consiliul European se străduiește să facă din acest drept o realitate în statele sale membre și a elaborat îndrumare privind implementarea participării active și semnificative a copiilor, cum ar fi:

- [Recomandarea Comitetului de Miniștri CM/Rec\(2012\)2 privind participarea copiilor și tinerilor cu vârsta sub 18 ani.](#)²
Recomandarea definește copiii ca având „dreptul, mijloacele, spațiul, oportunitatea și, acolo unde este necesar, sprijinul pentru a-și exprima liber părerile, de a fi auziți și de a contribui la luarea deciziilor în problemele care îi afectează, fiind acordată importanța cuvenită opiniilor exprimate în funcție de vârsta și maturitatea copiilor”, recunoscându-le capacitățile în evoluție.
- [Ascultă – Acționează – Schimbă - Manualul Consiliului European privind participarea copiilor - Pentru profesioniștii care lucrează pentru și cu copii \(2020\).](#)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>

Participarea semnificativă este considerată din ce în ce mai mult un standard cheie pentru obținerea îngrijirii de înaltă calitate pentru copii.⁴ Consiliul Europei urmărește să promoveze în continuare o abordare participativă și bazată pe drepturile copilului a asistenței medicale și a cercetării, așa cum este reflectat în următoarele ghiduri și documente strategice:

- [Ghidul Comitetului de Miniștri al Consiliului Europei privind îngrijirea sănătății adaptată copiilor](#)⁵ (2011).
- [Strategia pentru Drepturile Copilului \(2022-2027\)](#)⁶, Comitetul Director pentru Drepturile Copilului (CDENF).
- [Planul strategic de acțiune privind drepturile omului și tehnologiile în biomedicină \(2020-2025\)](#)⁷, Comitetul Director pentru Drepturile Omului în domeniile Biomedicinii și Sănătății (CDBIO).

Participarea la asistența medicală, în general, a fost încurajată de recunoașterea crescândă a faptului că un pacient are abilități personale referitoare la corpul său și la starea sa de sănătate și că este capabil să contribuie activ la relația terapeutică prin colaborarea și negocierea cu profesionistul în îngrijirea sănătății, pentru a obține cea mai bună stare de sănătate posibilă.

În mod similar, copiii au cunoștințe unice despre viața, nevoile și preocupările lor, iar luarea în considerare a opiniilor lor în deciziile și acțiunile care îi afectează aduce beneficii semnificative imediate și pe termen lung pentru ei, precum și pentru comunitate și le permite să ia decizii mai bune și mai informate. Copiii care participă activ la procesele de luare a deciziilor care îi privesc au probabilitatea de a fi mai informați, de a se simți mai bine pregătiți și de a experimenta mai puțină anxietate față de necunoscut. Participarea le însuflă copiilor un sentiment de control, ceea ce are ca rezultat o cooperare sporită în cadrul procedurilor, o mai bună adaptare și aderență la tratament, ceea ce ajută la reducerea conflictelor care pot apărea în timpul acestor procese. Copiii își dezvoltă competența și încrederea, ceea ce duce la împuternicirea și la creșterea abilității lor. Participarea ajută, de asemenea, la îmbunătățirea îngrijirii, deoarece copilul aduce o expertiză unică din propria experiență.

Cu toate acestea, există adesea incertitudine cu privire la modul în care ar trebui abordată în practică recunoașterea sporită a capacității copiilor de luare a deciziilor în chestiuni referitoare la sănătatea și bunăstarea lor generală. Găsirea echilibrului potrivit între autonomie (dreptul copiilor de a fi ascultați și opiniile lor luate în considerare) și protecție (responsabilitatea adulților de a proteja și de a avea grijă de nevoile copiilor) este o provocare atunci când se consideră că drepturile copiilor sunt situate într-un set mai larg de îndatoriri și responsabilități părintești care se concentrează, totodată, pe interesul lor superior.

⁴ OMS, Standarde pentru îmbunătățirea calității îngrijirii copiilor și a tinerilor adolescenți în instituțiile medicale, Raport 2018, <https://www.who.int/publications/i/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>

DOMENIUL DE APLICARE ȘI SCOPUL GHIDULUI

Ghidul este menit să ofere informații de bază esențiale și ghidare practică referitoare la implicarea copiilor în procesele de luare a deciziilor privind sănătatea lor. Acesta își propune, în primul rând, să ajute profesioniștii în îngrijirea sănătății și alți profesioniști implicați:

- să înțeleagă care este rolul lor în sprijinirea copiilor, familiilor lor și a altor profesioniști pentru a participa la proces,
- să-și dezvolte practica în acest domeniu în baza principiilor, cadrelor, legislației și bunelor practici relevante.

De asemenea, va fi util în sensibilizarea părinților și/sau a reprezentanților legali.

Pentru scopul acestui document, termenul „copil” se referă la orice persoană cu vârsta sub 18 ani. Termenul „părinți” trebuie înțeles ca „părinți sau alți deținători ai autorității părintești”.

Ghidul se concentrează pe participarea copiilor la deciziile individuale care privesc îngrijirea sănătății. Ultima secțiune analizează pe scurt modul în care implicarea copiilor în dezvoltarea politicilor și serviciilor de sănătate contribuie, de asemenea, la îmbunătățirea îngrijirii pediatrice în general, precum și a proceselor individuale de luare a deciziilor.



CADRE LEGALE SI CONCEPTUALE PENTRU PARTICIPAREA COPIILOR LA DECIZII REFERITOARE LA SĂNĂTATEA LOR

PRINCIPALELE DISPOZIȚII ALE DREPTULUI INTERNAȚIONAL

PRINCIPII GENERALE

În 1989, odată cu adoptarea [Convenției Națiunilor Unite cu privire la Drepturile Copilului \(UNCRC\)](#)⁸, a fost propusă o valoare fundamentală care stă la baza drepturilor copilului: viziunea conform căreia copiii, definiți ca orice persoană cu vârsta sub 18 ani⁹, trebuie să fie agenți în propria lor viață, în special prin articolul 12, care stabilește dreptul tuturor copiilor de a fi ascultați și luați în serios, într-o manieră compatibilă cu capacitățile lor în evoluție.

“ Articolul 12: 1. Statele părți vor asigura copilului care este capabil să își formeze propriile opinii dreptul de a-și exprima liber aceste opinii în toate problemele care îl afectează, acordând atenția cuvenită acestor opinii în funcție de vârsta și maturitatea copilului. ”

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

⁹ Această definiție este în conformitate cu prevederile articolului 1 din UNCRC. Articolul 6 (2) din Convenția privind drepturile omului și biomedicină se referă la termenul „minor”. În sensul acestui ghid, se folosește termenul „copil”, cu excepția cazului în care se face trimitere directă la dispoziții care folosesc o terminologie diferită.

Dreptul acordat de acest articol a devenit ulterior cunoscut ca „dreptul copiilor la participare”.

Prin [Comentariul General nr.12 \(2009\) - Dreptul copilului de a fi ascultat](#)¹⁰, Comitetul pentru Drepturile Copilului oferă îndrumări cu privire la modul de interpretare a dreptului copiilor de a participa în diferite domenii ale vieții, inclusiv asistența medicală.

Extras din **Comentariul General nr. 12 (2009)**

100. Copiii, inclusiv copiii mici, ar trebui să fie incluși în procesele de luare a deciziilor, într-o manieră compatibilă cu capacitățile lor în evoluție. Ar trebui să li se furnizeze informații despre tratamentele propuse și efectele și rezultatele acestora, inclusiv în formate adecvate și accesibile copiilor cu dizabilități.

101. Statele părți trebuie să adopte legislație sau reglementări pentru a asigura accesul copiilor la consiliere și sfaturi medicale confidențiale fără consimțământul părinților, indiferent de vârsta copilului, atunci când acest lucru este necesar pentru siguranța sau bunăstarea copilului. Copiii pot avea nevoie de un astfel de acces, de exemplu, atunci când se confruntă cu violență sau abuz la domiciliu, sau au nevoie de educație sau servicii pentru sănătatea reproducerii sau în cazul unor conflicte între părinți și copil cu privire la accesul la serviciile de sănătate. Dreptul la consiliere și sfat este diferit de dreptul de a acorda consimțământ medical și nu ar trebui să fie condiționat de o limită de vârstă.

102. Comitetul salută introducerea în unele țări a unei vârste fixe la care dreptul de a consimți se transferă copilului și încurajează statele părți să ia în considerare introducerea unei astfel de legislații. Astfel, copiii peste acea vârstă au dreptul de a consimți fără a fi necesară o evaluare profesională individuală a capacității după consultarea unui expert independent și competent. Totuși, Comitetul recomandă ferm statelor părți să se asigure că, în cazul în care un copil mai mic poate demonstra capacitatea de a-și exprima o opinie informată cu privire la tratamentul său, acestei opinii i se acordă importanța cuvenită.

103. Medicii și instituțiile medicale ar trebui să ofere copiilor informații clare și accesibile cu privire la drepturile lor privind participarea la cercetarea pediatrică și la studiile clinice. Aceștia trebuie să fie informați cu privire la cercetare, astfel încât să poată fi obținut consimțământul lor informat în plus față de alte garanții procedurale. ”

Articolul 12 al UNCRC, sau dreptul tuturor copiilor de a fi ascultați și luați în serios ca principiu general, este legat de celelalte principii generale ale Convenției¹¹ și, în special, este interdependent cu luarea în considerare în primul rând a interesului superior al copilului (articolul 3). Prin urmare, acesta ar trebui luat în considerare și în interpretarea și punerea în aplicare a tuturor celorlalte drepturi.

Convenția ONU nu face distincție în funcție de vârstă sau de alte caracteristici: toți copiii au dreptul de a primi informații adecvate și de a-și exprima opiniile și, prin urmare, de a participa

¹⁰Comitetul UNCRC (2009) Comentariul General nr. 12 Dreptul copilului de a fi ascultat. Paragrafele 98-103; disponibil la <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>.

¹¹Precum dreptul la nediscriminare (articolul 2), dreptul la viață, supraviețuire și dezvoltare (articolul 6).

la procesul de luare a deciziilor, ținând cont de interesul lor superior și de ceea ce este necesar pentru bunăstarea și dezvoltarea lor.

La nivel european, [Convenția Consiliului Europei privind drepturile omului și biomedicina](#) (Convenția de la Oviedo, 1997)¹², stabilește regula generală că o intervenție în domeniul sănătății poate fi efectuată numai după ce persoana în cauză și-a dat consimțământul liber și în cunoștință de cauză, pe baza unor informații relevante furnizate în prealabil (articolul 5). O intervenție asupra unui copil care nu poate consimți, potrivit legii, necesită autorizarea reprezentantului său, de obicei un părinte, dar opinia copilului va fi luată în considerare ca un factor din ce în ce mai determinant proporțional cu vârsta și gradul său de maturitate și, ca regulă generală, o intervenție poate fi efectuată numai dacă este în beneficiul direct al copilului (articolul 6).

[Raportul explicativ la Convenție](#)¹³ precizează că:

- în evaluarea situațiilor ar trebui să țină seama de natura și gravitatea intervenției, precum și de vârsta și capacitatea de înțelegere ale copilului, iar opinia copilului ar trebui să aibă din ce în ce mai multă importanță în decizia finală. Se precizează că, în unele cazuri, consimțământul unui copil ar trebui să fie necesar, sau cel puțin suficient pentru unele intervenții (paragraful 45).
- În unele situații foarte specifice și în anumite condiții foarte stricte, în contextul cercetării medicale și respectiv al îndepărtării de țesut regenerativ, se poate renunța la regula beneficiului direct al persoanei. (Articolele 17 și 20 ale Convenției - paragraful 44)

SITUAȚII SPECIFICE

Instrumente juridice internaționale suplimentare se referă la situații medicale specifice sau la grupuri particulare de copii și reafirmă și/sau completează principiile stabilite de cele două convenții menționate mai sus.

Participarea copiilor la cercetarea biomedicală

Participarea copiilor la cercetarea biomedicală, inclusiv la studiile clinice, face obiectul unor garanții suplimentare.

În particular, cercetarea nu poate fi efectuată dacă un copil se opune în mod explicit. Chiar dacă reprezentanții săi legali autorizează participarea, refuzul unui copil sau revocarea acceptului exprimat de acesta nu poate fi anulat.

Acest aspect se reflectă la nivel european în [Protocolul adițional la Convenția privind drepturile omului și biomedicina, privind cercetarea biomedicală \(CETS nr. 195\)](#)¹⁴, care prevede că cercetarea nu trebuie efectuată dacă o persoană care nu este în măsură să consimtă la cercetare obiectează față de aceasta.

¹²CETS nr. 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>



CAPITOLUL V – Protecția persoanelor care nu pot consimți pentru participarea la cercetare

Articolul 15 – Protecția persoanelor care nu pot consimți pentru participarea la cercetare

(1) Cercetarea asupra unei persoane fără capacitate de a consimți pentru participarea la cercetare poate fi întreprinsă numai dacă sunt îndeplinite toate următoarele condiții specifice:

- i. rezultatele cercetării au potențialul de a produce beneficii reale și directe pentru sănătatea sa;
- ii. nu pot fi realizate cercetări cu eficiență comparabilă asupra persoanelor capabile să consimtă;
- iii. persoana care participă la cercetare a fost informată cu privire la drepturile sale și la garanțiile prevăzute de lege pentru protecția sa, cu excepția cazului în care persoana nu este în stare să primească informațiile;
- iv. autorizația necesară a fost dată în mod expres și în scris de către reprezentantul legal sau o autoritate, persoană sau organism prevăzut de lege, după ce a primit informațiile prevăzute de art. 16, ținând cont de dorințele sau obiecțiile persoanei exprimate anterior. Un adult care nu poate consimți trebuie, în măsura în care este posibil, să participe la procedura de autorizare. Opinia unui minor va fi luată în considerare ca un factor din ce în ce mai determinant, proporțional cu vârsta și gradul său de maturitate;
- v. persoana în cauză nu se opune. ”

(...)

În cadrul Uniunii Europene, Regulamentul UE 536/2014 privind studiile clinice cu medicamente de uz uman stabilește că dorința explicită a unui minor care este capabil să își formeze o opinie și să evalueze informațiile, de a refuza participarea la sau de a se retrage din studiul clinic în orice moment, trebuie respectată de către investigator.



Articolul 32 Studii clinice pe minori

1. Un studiu clinic pe minori poate fi efectuat numai dacă, în plus față de condițiile prevăzute la articolul 28, sunt îndeplinite toate următoarele condiții:

- (a) a fost obținut consimțământul informat al reprezentanților lor legali;
- (b) minorii au primit informațiile menționate la articolul 29(2) într-un mod adaptat vârstei și maturității lor mentale, de la investigatori sau membri ai echipei de cercetare care sunt instruiți sau au experiență în lucrul cu copiii;
- (c) dorința explicită a unui minor care este capabil să își formeze o opinie și să evalueze informațiile menționate la articolul 29(2) de a refuza participarea la studiul clinic sau de a se retrage în orice moment este respectată de investigator;

(...)

(2) Minorul participă la procedura de consimțământ informat într-un mod adaptat vârstei și maturității sale.

(3) În cazul în care, în timpul unui studiu clinic, minorul atinge vârsta la care are competența legală de consimți în cunoștință de cauză, astfel cum este definit în legislația

statului membru în cauză, se obține consimțământul explicit în cunoștință de cauză înainte ca subiectul respectiv să continue participarea la studiul clinic. ”

Testarea genetică

[Protocolul Adițional la Convenția privind drepturile omului și biomedicina, privind testarea genetică în scopuri de sănătate \(CETS nr. 203\)](#)¹⁵ prevede că „atunci când, potrivit legii, un minor nu are capacitatea de a consimți, efectuarea unui test genetic asupra sa va fi amânată până la atingerea acestei capacități, cu excepția cazului în care întârzierea ar dăuna sănătății sau bunăstării sale” (articolul 10). Și, în orice caz, „atunci când, potrivit legii, un minor nu are capacitatea de a consimți la un test genetic, acel test poate fi efectuat numai cu autorizarea reprezentantului său sau a unei autorități sau a unei persoane sau organism prevăzută de lege. Opinia minorului va fi luată în considerare ca un factor din ce în ce mai relevant proporțional cu vârsta și gradul său de maturitate” (articolul 12).

Situații de urgență

În situații de urgență, profesioniștii în îngrijirea sănătății se pot confrunța cu un conflict între obligațiile lor de a acorda îngrijiri și de a solicita consimțământul pacientului. Legea prevede condițiile în care deciziile medicale pot fi luate fără autorizarea reprezentantului legal al copilului.

Convenția de la Oviedo

” Articolul 8 – Situații de urgență

Atunci când din cauza unei situații de urgență nu poate fi obținut consimțământul în mod corespunzător, intervenția medicală necesară poate fi efectuată imediat în beneficiul sănătății persoanei în cauză.

[Raportul explicativ la Convenția de la Oviedo](#)¹⁶ (paragrafele 56-62) precizează că posibilitatea de a acționa fără autorizarea reprezentantului legal este limitată la:

- urgențe care împiedică medicul să obțină consimțământul în mod corespunzător și se limitează doar la intervenții medicale necesare care nu pot fi amânate; sunt excluse intervențiile pentru care este acceptabilă o întârziere;
- intervenția trebuie efectuată în beneficiul imediat al persoanei în cauză;
- în situații de urgență, profesioniștii în îngrijirea sănătății trebuie să depună toate eforturile rezonabile pentru a determina ce și-ar dori pacientul;
- atunci când persoanele și-au exprimat anterior dorințele, acestea vor fi luate în considerare; cu toate acestea, luarea în considerare a dorințelor exprimate anterior nu înseamnă că acestea ar trebui neapărat respectate;
- aceste dispoziții se aplică atât persoanelor care sunt capabile, cât și persoanelor care nu pot, *de jure* sau *de facto*, să consimtă. ”

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

¹⁶ <https://rm.coe.int/1680a8e4d0>

Regulamentul UE 536/2014 privind studiile clinice¹⁷

Potrivit articolului 35, în cazul în care, datorită urgenței situației, cauzată de o stare medicală subită amenințătoare de viață sau de o altă afecțiune medicală gravă subită, subiectul nu este în măsură să primească informații prelabile cu privire la studiul clinic și nu este posibilă obținerea consimțământului său informat înainte de intervenție, acesta poate fi înrolat în studiul clinic în următoarele condiții:

- studiul clinic vizează direct la starea medicală din cauza căreia nu este posibilă obținerea consimțământului informat al subiectului sau al reprezentantului său legal desemnat, în cadrul ferestrei terapeutice;
- există motive științifice pentru a se aștepta că participarea subiectului la studiul clinic va avea potențialul de a produce un beneficiu clinic direct relevant pentru acesta, având ca rezultat o îmbunătățire măsurabilă a sănătății sale;
- studiul clinic implică un risc minim și o povară minimă pentru subiect în comparație cu tratamentul standard al stării sale.

Orice obiecție exprimată anterior de către pacient ar trebui să fie respectată și consimțământul informat al subiectului sau al reprezentantului său legal desemnat trebuie solicitat fără întârzieri nejustificate, iar informațiile trebuie furnizate cât mai curând posibil subiectului și reprezentantului său legal.

Copiii cu dizabilități

Convenția cu privire la drepturile persoanelor cu dizabilități (UNCPRD)¹⁸ prevede în articolul 7.3 dreptul copiilor la participare, prin care „Statele părți asigură dreptul copiilor cu dizabilități de a-și exprima liber opiniile cu privire la toate problemele care îi afectează, greutatea acordată acestor opinii fiind în funcție de vârsta și maturitatea lor, în condiții de egalitate cu ceilalți copii, și de a li se acorda asistența conform dizabilității și vârstei lor în vederea exercitării acestui drept”.

Prin Comentariul General nr. 20 (2016) privind implementarea drepturilor copilului în perioada adolescenței¹⁹, Comitetul pentru Drepturile Copilului reafirmă dreptul copilului la participare în general, subliniind că „adolescenților cu dizabilități ar trebui să le fie oferite în plus oportunități de luare a deciziilor sprijinite pentru a le facilita participarea activă în toate problemele care îi privesc”.²⁰

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

REZUMAT AL PRINCIPALELOR DISPOZIȚII LEGALE DIN DREPTUL INTERNAȚIONAL:

- > Fiecare copil are dreptul de a fi informat și ascultat înainte de orice intervenție medicală.
- > Ponderea acordată opiniilor copilului crește odată cu vârsta și maturitatea sa.
- > Deciziile trebuie să fie luate în interesul superior al copilului.
- > Cercetarea medicală nu poate fi efectuată asupra unui copil dacă acesta se opune în mod explicit, chiar și atunci când reprezentanții săi legali au autorizat participarea.
- > Testarea genetică asupra unui copil trebuie, în principiu, să fie amânată, cu excepția cazului în care amânarea ar dăuna sănătății acestuia.
- > Copiii cu dizabilități se bucură de acest drept în mod egal cu ceilalți copii și trebuie sprijiniți pentru a-l realiza.

LEGEA INTERNĂ ÎN STATELE MEMBRE ALE CONSILIUL EUROPEI

Există diferențe substanțiale între statele membre ale Consiliului Europei în ceea ce privește modul în care dreptul copiilor de a participa la deciziile referitoare la sănătatea lor este reflectat în lege și interpretat.²¹²²

CONSIMȚĂMÂNTUL

Vârsta legală la care copiii își pot da consimțământul variază de la 12 la 18 ani. Legislațiile interne diferă în ceea ce privește modul în care iau în considerare criteriul vârstei:

➤ În unele țări, vârsta de la care se poate consimți este vârsta majoratului legal.

Acesta este cazul, de exemplu, în Franța, Italia și Republica Slovacă, unde, ca regulă generală, toate intervențiile asupra unui copil mai mic necesită autorizarea prealabilă din partea reprezentanților săi legali. Legea poate prevedea circumstanțe speciale în care obligația de a obține autorizația de la reprezentanții legali poate fi ridicată. De exemplu, legislația franceză prevede că profesioniștii în îngrijirea sănătății nu trebuie să obțină autorizația părinților sau a tutorei atunci când copilul refuză în mod expres consultarea acestora, în circumstanțe în care tratamentele în cauză sunt necesare pentru a proteja sănătatea copilului. În Monaco, profesioniștii în îngrijirea sănătății pot fi scutiți de obținerea autorizației din partea reprezentanților legali în cazul în care copilul refuză consultarea acestora pentru actele sau tratamentele medicale care pot fi efectuate în mod anonim conform prevederilor legale în vigoare.

➤ În alte țări, copiii care nu au împlinit vârsta majoratului legal își pot da consimțământul de la o anumită vârstă specifică fixă care este sub cea a majoratului legal.

În Austria și Letonia, se presupune, ca regulă generală, că un copil de 14 ani este capabil să ia decizii. Vârsta consimțământului este de 15 ani în Danemarca și Slovenia, 16 în Bulgaria, Irlanda, Țările de Jos, Norvegia și Portugalia. Legislația olandeză recunoaște că, în anumite circumstanțe, este totuși posibil să se efectueze o procedură asupra unui pacient mai tânăr (cu vârstă cuprinsă între 12 și 16 ani) fără autorizarea reprezentantului său legal, în special în cazurile în care este necesară pentru a evita vătămarea gravă a pacientului.

Legile naționale prevăd uneori excepții de la regula generală a consimțământului. De exemplu, legea austriacă prevede că, în cazul în care un copil capabil de a lua decizii își dă consimțământul pentru un tratament medical care, în mod normal, provoacă prejudicii fizice sau psihologice grave și de durată, un astfel de tratament medical poate fi administrat numai dacă reprezentantul legal își dă și el consimțământul. Legea letonă prevede că, dacă un pacient în vârstă de 14-18 ani refuză să își dea consimțământul pentru tratamentul medical, dar medicii consideră că tratamentul medical este în interesul acelui pacient, consimțământul pentru tratamentul medical va fi dat de reprezentantul legal al pacientului minor.

În Ucraina, începând de la vârsta de 14 ani, copiii au dreptul să aleagă un medic și tratamente conform recomandării medicului. Tratamentul medical este furnizat cu consimțământul scris al acestora, precum și cu autorizarea reprezentantului lor legal. În mod similar, în Polonia,

²¹ Comisia Europeană. Evaluarea legislației, politicilor și practicilor privind participarea copiilor în Uniunea Europeană (UE). 2015, paginile 56-61. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/>

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

consimțământul copilului este necesar de la vârsta de 16 ani, dar nu este suficient și este necesară și autorizarea reprezentantului (reprezentanților) legal(i). În cazul cercetării sau transplantului, vârsta de acordare a consimțământului este redusă la 13 ani. În caz de opinii contradictorii, există diverse reguli care necesită autorizarea din partea unui judecător.

> În final, conform unor legi naționale, consimțământul nu depinde de vârstă.

Copiii care nu au împlinit vârsta la care pot consimți (necon condiționat) pot, totuși, să dea un consimțământ valid dacă sunt considerați maturi și competenți să facă acest lucru în raport cu natura problemei (problemelor) de sănătate în cauză. În acest sens, noțiunea de „competență” a copiilor a crescut în importanță și se reflectă în unele legislații naționale – de exemplu în Marea Britanie – unde copiii sub vârsta generală a consimțământului (la care vârsta de consimțământ este necon condiționată) li se poate acorda dreptul de a consimți în cazul în care se consideră că sunt „competenți”, adică suficient de maturi pentru a decide singuri și nu își doresc implicarea părinților. Acest lucru necesită implicarea unor profesioniști care să le evalueze competența.

Legislațiile naționale ale statelor membre reflectă, în general, faptul că în cazul cercetării refuzul unui copil de a participa nu poate fi anulat.

DREPTUL DE A PRIMI INFORMAȚII ȘI/SAU DE A-ȘI EXPRIMA O OPINIE

După cum s-a menționat deja, conform Convenției ONU, toți copiii au dreptul de a primi informații adecvate și de a-și exprima opiniile. Convenția nu face nicio distincție în funcție de vârstă. Din nou, legislațiile interne reflectă acest lucru în mod diferit:

> În unele țări, copiii de toate vârstele au dreptul de a fi informați și de a-și exprima punctul de vedere.

Acesta este cazul în Italia, Belgia, Republica Cehă, Danemarca, Franța, Finlanda, Germania, Ungaria, Monaco și Țările de Jos, unde profesioniștii în îngrijirea sănătății trebuie să furnizeze informații tuturor copiilor și să le solicite părerea, într-un mod adaptat la capacităților lor. Acest drept depinde uneori de evaluarea gradului de maturitate sau a capacităților ori a nivelului de dezvoltare a copilului, dar nu de vârstă.

> În alte țări, copiii au dreptul de a fi informați și de a-și exprima punctul de vedere de la o anumită vârstă.

Aceasta este situația în Austria, Bulgaria, Irlanda, Norvegia, Polonia, Portugalia. Vârsta variază de la 7 la 16 ani (iar criteriul de vârstă este uneori combinat cu diferite condiții și consecințe legale). În Norvegia, un copil are dreptul de a primi informații și de a-și exprima opinia de la vârsta de 7 ani și chiar de la o vârstă mai mică dacă acesta își poate forma propria opinie. Începând de la vârsta de 12 ani, copilul are dreptul de a refuza să-și informeze părinții despre sănătatea sa în anumite circumstanțe.

> În alte cazuri, legea nu este explicită.

Unele legislații interne nu se referă în mod special la dreptul copiilor de a primi informații și/sau de a participa la luarea deciziilor în domeniul asistenței medicale.

CE ESTE PARTICIPAREA SEMNIFICATIVĂ?

Există diferite principii care pot ajuta profesioniștii să promoveze *participarea semnificativă* a copiilor la procesele de luare a deciziilor. În acest context, *semnificativ* se referă la implicarea copiilor într-o manieră respectuoasă, etică și constructivă.²³

Participarea la procesele de luare a deciziilor trebuie să fie:



Transparentă și informativă: De la început, profesioniștii ar trebui să informeze copiii cu privire la dreptul lor de a fi implicați în deciziile privind propria sănătate. Aceasta înseamnă asigurarea înțelegerii de către copil a propriului rol, a rolului părinților și al profesioniștilor și a modului în care vor fi luate deciziile.



Voluntară: Copiii ar trebui să aibă posibilitatea de a alege în ce măsură doresc să fie implicați și dreptul de a se retrage din orice proces, în orice moment. Copii diferiți, în momente diferite, ar putea prefera să aibă grade variabile de implicare sau responsabilitate. Nivelul de implicare poate diferi de la copil la copil și între circumstanțe. Dorințele copilului în acest sens trebuie respectate.



Respectuoasă: Copiii ar trebui tratați cu respect și să li se ofere oportunități reale de a-și exprima opiniile și de a fi ascultați. De asemenea, profesioniștii ar trebui să respecte și să înțeleagă contextul familial, școlar și cultural al vieții copiilor. Participarea ar trebui să fie o modalitate de a ajuta copiii să-și dezvolte cunoștințe, abilități, stimă de sine și încredere.



Relevantă: Copiii ar trebui să fie capabili să-și exprime părerea și să contribuie la decizii și procese care se bazează pe propriile cunoștințe și se concentrează pe probleme care sunt relevante pentru viața lor. Prin urmare, copiii ar trebui să fie implicați în moduri, la niveluri și într-un ritm adecvat capacităților și intereselor lor.



Adecvată copiilor: Abordarea adecvată a copiilor ar trebui să includă alocarea de timp suficient pentru a comunica eficient cu copiii, dezvoltarea atitudinii profesioniștilor față de copii și față de însăși participarea copiilor, capacitatea acestora de a se adapta, precum și asigurarea disponibilității resurselor suportive, cum ar fi materiale informative adaptate copiilor și un mediu fizic adecvat.



Inclusivă: Participarea copiilor trebuie să ofere oportunități copiilor aflați în situații vulnerabile de a fi implicați și ar trebui să conteste modelele existente de discriminare. Aceasta înseamnă că participarea ar trebui să fie suficient de flexibilă pentru a răspunde nevoilor, așteptărilor și situațiilor diferitelor grupuri de copii, ținând cont de intervalul de vârstă, sexul și abilitățile lor. Profesioniștii trebuie să fie sensibili la valorile culturale ale tuturor copiilor implicați.

²³Această secțiune are la bază *Comentariul General 12 al CRC, paragraful 134* - Cerințe de bază pentru punerea în aplicare a dreptului copilului de a fi ascultat



Participarea este sprijinită prin formarea adulților: Profesioniștii care lucrează cu copiii trebuie să aibă cunoștințele și capacitatea de a facilita participarea semnificativă a copiilor.



Sigură și sensibilă la risc: Adulții care lucrează cu copiii au datoria de îngrijire. Profesioniștii trebuie să ia toate măsurile de precauție pentru a minimiza riscurile de abuz și exploatare a copiilor și orice alte consecințe negative ale participării. Profesioniștii ar trebui să cunoască și să respecte responsabilitățile lor legale și etice, în conformitate cu Codul de conduită și cu politica de protecție a copilului din instituția în care își desfășoară activitatea.



Responsabilă: În urma participării lor, copiilor trebuie să li se ofere feedback cu privire la modul în care opiniile lor au fost interpretate și utilizate și cum au influențat aceste opinii rezultatele.

- > Participarea copiilor nu este un eveniment unic.

Participarea este un proces continuu și nu se oprește odată cu exprimarea opiniilor copiilor, ci implică adulți - în special profesioniștii în îngrijirea sănătății și părinții, precum și copiii care iau decizii împreună. Înțelegerea participării în acest fel încurajează copiii și adulții să lucreze împreună pentru o participare semnificativă. Participarea contribuie la îmbunătățirea practicilor prin dezvoltarea de parteneriate mai eficiente cu profesioniștii din sănătate.

- > Participarea copiilor ar trebui să se bazeze pe capacitățile lor în dezvoltare.

Conceptul de evoluție a capacităților copilului este fundamental și consacrat în Convenția cu privire la drepturile copilului, deoarece recunoaște caracteristicile și nevoile de dezvoltare ale copiilor, competențele acestora și autonomia personală emergentă.²⁴ Vârsta copiilor, maturitatea, dar și experiențele lor de viață ar trebui să fie luate în considerare atunci când li se permite acestora să participe. Aceasta nu înseamnă că luarea deciziilor ar trebui să excludă copiii mici, ci că pe măsură ce copiii cresc și se dezvoltă, ei ar trebui să fie din ce în ce mai implicați în procesul decizional. Implicația practică a acestui lucru este că, chiar dacă un copil nu are complet dezvoltată capacitatea pentru toate tipurile de decizii și participare, aceasta nu înseamnă că îi lipsește complet capacitatea de a lua decizii.

- > Participarea ar trebui să contribuie la realizarea interesului superior al copilului.

Principiul interesului superior al copilului este consacrat în Convenția cu privire la drepturile copilului și este esențial pentru orice decizie care privește copiii. Acest principiu, strâns legat de principiul capacităților în evoluție, plasează copiii în centrul procesului de luare a deciziilor, luând în considerare ceea ce este mai bine pentru fiecare copil *in parte*, ținând cont de vârsta, maturitatea, caracteristicile personale, dar și de consecințele pe termen scurt, mediu și lung ale unui anumit tratament și intervenție asupra vieții aceluși copil. Interesul superior al copilului nu trebuie privit ca limitând dreptul său de a participa; dimpotrivă, participarea copilului este un mijloc de a-și atinge interesul superior.

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



SPRIJINIREA PARTICIPĂRII COPIILOR LA DECIZII PRIVIND SĂNĂTATEA LOR

PĂRȚILE CHEIE INTERESATE ÎN PROCESUL DE LUARE A DECIZIILOR: ROLURILE COPIILOR, PĂRINȚILOR ȘI ALE PROFESIONIȘTILOR ÎN SĂNĂTATE

Relația terapeutică în îngrijirea copilului este de obicei triadică, implicând tânărul pacient, părinții sau reprezentantul său legal și profesioniștii în îngrijirea sănătății.

Participarea semnificativă a copilului la luarea deciziilor în domeniul sănătății implică eliminarea practicilor bazate pe presupunerea că un părinte sau un medic „știe cel mai bine” în mod automat (pe baza vârstei, experienței de viață și a experienței profesionale). Este nevoie de o trecere către un model decizional comun care să respecte 1) opiniile și capacitatea emergentă a pacientului copil, 2) autoritatea parentală și 3) cunoștințele și expertiza profesioniștilor în îngrijirea sănătății. În această nouă paradigmă, adulții și copiii lucrează împreună pentru a lua decizii.

O decizie bună trebuie să țină seama, să ia în considerare și să echilibreze ceea ce își dorește copilul, ceea ce este necesar pentru asigurarea sănătății și bunăstării sale (inclusiv supraviețuirea, viața și dezvoltarea sa sănătoasă), ceea ce doresc părinții și profesioniștii în sănătate și ceea ce este cu adevărat în interesul superior al fiecărui copil.

COPIII

Copiii ar trebui să fie în centrul procesului de luare a deciziilor, opiniile lor ar trebui întotdeauna căutate, obținute și ar trebui să li se acorde importanța cuvenită.

Vârsta sau gradul de maturitate al unui copil nu determină existența dreptului său de a participa, ci mai degrabă ponderea care ar trebui să i se acorde părerii sale. Copiii ar trebui considerați indivizi cu caracteristici și nevoi specifice care trebuie să fie luate în considerare.

Nivelul de participare al copilului va diferi în funcție de capacitatea, experiența de viață și individualitatea acestuia. În timp ce unii copii vor lua parte cu ușurință la proces, alții s-ar putea să nu se simtă autorizați sau confortabil să facă acest lucru și vor trebui să fie invitați, uneori în mod repetat, și încurajați, folosind metode adecvate. Alți copii, în special cei care nu sunt obișnuiți să fie consultați, pot fi înclinați spre autocenzură.

Nivelul de participare al unui copil depinde și de atitudinile adulților, care trebuie să promoveze și să încurajeze participarea și să creeze un mediu și condiții în care aceasta să se poată realiza.

Copiii vor avea opinii diferite cu privire la implicarea părinților lor în decizii. Mulți dintre ei vor dori ca părinții lor să fie implicați. Unii vor dori să fie ascultați și să li se ia în considerare părerile, dar ar putea considera că este copleșitor să decidă și vor dori să lase părinților ultimul cuvânt. Asemenea dorințe trebuie respectate și reprezintă o formă la fel de valabilă de participare a copiilor.

Deși participarea la procesele de luare a deciziilor este extrem de importantă și trebuie depuse toate eforturile pentru a asigura condițiile de participare a copiilor (în special a copiilor care nu au fost încurajați anterior să facă acest lucru), ei nu ar trebui să fie puși în situația în care li se cere să poarte povara luării deciziilor dacă nu se simt confortabil cu acest lucru.

Copiii ar trebui să fie îndrumați de adulți - care ar trebui să se bazeze pe experiența și expertiza lor - dar este important ca acest proces să fie bazat pe respect și considerație față de copii și să se asigure spațiul necesar pentru interacțiunea cu copiii.

PĂRINȚII

Părinții și alți deținători de responsabilitate parentală sunt actori cheie în acest model de luare a deciziilor în comun.

Părinții sunt obligați legal să ofere copiilor lor „direcționare și îndrumare adecvate”²⁵ și au o importanță critică în protejarea copiilor și în realizarea intereselor lor superioare. În multe legislații, părinții sunt factorii de decizie *de facto* (sau factorii de decizie înlocuitori), care trebuie să autorizeze actele medicale în numele copiilor lor până când aceștia ating fie o anumită vârstă, fie un anumit stadiu de maturitate.

Îndatoririle și responsabilitățile părinților sunt totuși limitate în timp, fiind determinate de capacitățile în evoluție ale copilului, limitate ca scop, fiind determinate de interesul superior al copilului, și de

²⁵ Articolul 5 al UNCRC: „Statele părți vor respecta responsabilitățile, drepturile și îndatoririle părinților sau, după caz, ale membrilor familiei extinse sau ai comunității, astfel cum sunt prevăzute de obiceiurile locale, ale tutorilor legali sau ale altor persoane responsabile din punct de vedere legal pentru copil, de a asigura, într-o manieră compatibilă cu evoluția capacităților copilului, direcționarea și îndrumarea corespunzătoare în exercitarea de către copil a drepturilor recunoscute în prezenta Convenție”.

natură funcțională, deoarece acestea trebuie să asigure îngrijirea, protecția și bunăstarea copilului.²⁶ Îndatoririle și responsabilitățile părinților se schimbă și, de obicei, se diminuează în timp: „Cu cât un copil cunoaște și înțelege mai mult, cu atât părinții săi vor trebui să transforme mai mult direcția și îndrumarea în memento-uri și, treptat, la un schimb pe picior de egalitate”.²⁷

Gradul de implicare al părinților în luarea deciziilor variază în funcție de experiențele lor de viață, mediul cultural, cultura de parenting și gradul de alfabetizare în materie de sănătate.²⁸ De exemplu, unii părinți nu sunt implicați sau ascultați de clinicieni și se pot simți neputincioși și nesiguri cu privire la îngrijirea medicală a copilului lor - ceea ce, la rândul său, le limitează capacitatea de a-și susține copilul.^{29 30} Acest lucru variază, de asemenea, în funcție de tipul de act medical în cauză. În anumite circumstanțe, familiile pot simți că protocoalele standardizate le dă puțină libertate de alegere.³¹

Este esențial ca părinții să aibă suficientă putere pentru a-și asuma un rol activ în luarea deciziilor și pentru a-și sprijini și îndruma copilul.^{32 33} Ei depind parțial de dacă, cum și când profesioniștii în îngrijirea sănătății îi implică în procesul de luare a deciziilor. În general, cu cât părinții sunt mai informați, cu atât își vor putea sprijini mai bine copilul.

Deși implicarea părinților este crucială, este important ca procesul să rămână centrat pe copil. Copilul trebuie informat direct și inclus în discuții. Nu trebuie să presupunem că informațiile oferite părinților vor fi împărtășite și discutate cu copilul. Cercetările privind interacțiunile în timpul consultațiilor pediatrice au sugerat că implicarea copiilor în interacțiunea cu medicul tinde să fie invers proporțională cu contribuția părintelui (părinților).³⁴

PROFESIONIȘTII ÎN ÎNGRIJIREA SĂNĂTĂȚII

Profesioniștii în îngrijirea sănătății, deși nu sunt factori de decizie în sine, joacă un rol semnificativ în luarea deciziilor medicale referitoare la copii. Ei au responsabilitatea legală și datoria profesională de a se asigura că drepturile, demnitatea și siguranța copiilor sunt

²⁶Roberta 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?, editat de Brems E, Desmet E, Vandenhoele W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, pp.71-89, pp. 82-83. A se vedea și: Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, A Dictionary of Law, ed. a 7-a, Oxford University Press, 2014.

²⁷ Comentariul General nr. 20 (2016) privind punerea în aplicare a drepturilor copilului în perioada adolescenței, paragraful 18.

²⁸ [Ghid pentru alfabetizarea în domeniul sănătății. Promovarea încrederii și a accesului echitabil la asistență medicală](https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75), Comitetul director pentru drepturile omului în domeniile biomedicinii și sănătății (CDBIO), Consiliul European, pagina 8. Disponibil la: <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 FM, 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 SL, Brandon, DH (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, p. 1501-1506 (2004) cited in Stefania Fucci, “L’écoute des enfants dans les contextes de soins”, *Revue des sciences sociales*, s. 63 | 2020, 88-95.

respectate. În consecință, ei au un rol central în susținerea și facilitarea participării copiilor în practică.

Aceasta include obligația de a oferi pacienților și altor persoane implicate informațiile necesare și adecvate. De asemenea, necesită timp și construirea încrederii, astfel încât copilul să se simtă confortabil și în siguranță pe tot parcursul procesului³⁵ și să poată participa în mod eficient la luarea deciziei care îl privește. Prin urmare, participarea unui copil va depinde foarte mult de modul în care și dacă profesioniștii îl îndeamnă și îl sprijină să facă acest lucru.

De cele mai multe ori, profesioniștii în îngrijirea sănătății se asociază cu părinții/reprezentanții legali, de exemplu, pentru a simplifica schemele complexe de tratament ori de câte ori este posibil și pentru a educa familia pentru a evita comportamente care vor pune copilul în pericol. Cu toate acestea, uneori ar putea fi nevoiți să conteste părerile părinților atunci când acestea nu par să reflecte interesul superior al copilului³⁶.

Acest ghid ia în considerare câteva căi de abordare a conflictelor care pot apărea în timpul procesului de luare a deciziilor, între diferitele părți interesate (vezi p.46).

DE LA TEORIE LA PRACTICĂ

Deși se recunoaște din ce în ce mai mult că participarea copiilor este de dorit, că ei pot înțelege și acționa în mod competent și că o comunicare directă între profesioniștii în îngrijirea sănătății și copil aduce beneficii, în practică, adulții tind să nu implice (sau să ignore) copiii în deciziile privind sănătatea lor.

S-a observat, de exemplu, că în consultațiile pediatrice, profesionistul în îngrijirea sănătății va implica adesea copiii punându-le întrebări, în vederea obținerii de informații, dar apoi se va adresa părinților atunci când oferă explicații despre un diagnostic și este puțin probabilă participarea copiilor la alte părți ale discuției, cum ar fi planificarea și discutarea tratamentului, indiferent de vârsta copilului.³⁷ Mai mult, dacă un profesionist în îngrijirea vorbește cu un copil și un părinte îl întrerupe, este posibil ca acea consultație să devină o conversație între adulți. Drept urmare, adulții domină și controlează adesea aceste consultații.³⁸

Profesioniștii justifică uneori acest lucru invocând factori precum lipsa de timp sau organizarea deficitară sau altele. Totuși, pot exista și alte motive, cum ar fi dificultatea de a împărți puterea de decizie, necunoașterea pacientului suficient de bine, dorința de a-l proteja sau lipsa abilităților de comunicare adaptate.³⁹

Se mai pot face multe, din partea profesioniștilor în îngrijirea sănătății, pentru a asigura participarea semnificativă și activă a copiilor la deciziile privind sănătatea lor. Toți profesioniștii în îngrijirea sănătății trebuie să beneficieze de formare și supraveghere regulată, despre cum

³⁵ Sjöberg C, Amhliden H, Nygren JM, 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, TL și Childress, JF (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. (2007) Triadic communication in the primary care paediatric consultation: a review of the literature. *Br J Gen Pract*. 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, p. 1682-1689. DOI : [10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002), citat în: Stefania Fucci, L'écoute des enfants dans les contextes de soins, *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

să sprijine nevoile, capacitățile, preferințele și așteptările individuale ale copiilor (și ale familiilor acestora), să-i ajute să răspundă mai bine acestor nevoi și să-și dezvolte abilitățile de comunicare cu copiii de toate vârstele și toate stadiile de dezvoltare.

ACȚIUNI PENTRU PARTICIPAREA SEMNIFICATIVĂ A COPILULUI

Participarea copiilor la procesele de luare a deciziilor cu privire la îngrijirea lor ar trebui văzută ca un proces progresiv și continuu. Fiecare vizită sau spitalizare este o oportunitate de a dezvolta competențele și capacitatea copiilor de a învăța despre sănătatea lor, de a înțelege procesele aferente și de a fi implicați mai eficient în procesele de luare a deciziilor care le afectează propria viață. Copiii care sunt în contact regulat cu serviciile de asistență medicală, inclusiv copiii cu afecțiuni cronice, au adesea mai multă putere de negociere, mai multă abilitate pentru participare și mai multă autonomie față de părinții lor și profesioniștii în îngrijirea sănătății, în comparație cu alți copii.⁴⁰

Pentru a se asigura că participarea este semnificativă, profesioniștii trebuie să furnizeze informații adecvate copiilor, să-i ajute să-și exprime opiniile, să-i asculte și să ia în considerare opiniile lor în mod serios. De asemenea, profesioniștii trebuie să înțeleagă cum să gestioneze conflictele, respectând în același timp drepturile copiilor.

OFERIREA INFORMAȚIILOR ADECVATE

Procesul de luare a deciziilor ar trebui să se bazeze pe informații clare despre ceea ce se știe, ce se poate aștepta în privința procesului în sine și rolurile părților implicate. În domeniul sănătății, informarea copiilor îi poate ajuta să-și înțeleagă situația, să depășească posibilele frici și anxietatea față de tratamente și, în general, să-i împuternicească. Informarea este, de asemenea, o condiție prealabilă pentru participarea semnificativă și este aplicabilă tuturor copiilor, indiferent de vârstă, autobiografie sau stare de sănătate.

Unii copii se confruntă cu provocări sau bariere suplimentare față de includerea lor în procesele de luare a deciziilor, de exemplu, copiii cu dizabilități, copiii cu probleme de sănătate mintală sau cu o anumită boală, copiii mici și copiii din grupuri vulnerabile. Prin urmare, ar trebui să se acorde sprijin adecvat de la caz la caz, pentru a permite exercitarea egală a dreptului de participare al copiilor.

Copiii ar trebui să primească informații adecvate și necesare pentru a le permite să dobândească competență pentru luarea deciziilor, să cântărească scopul, metodele implicate, necesitatea și utilitatea unui tratament sau intervenție propuse în raport cu riscurile și disconfortul sau durerea pe care le va provoca.⁴¹ Informarea, comunicarea și educarea ar trebui, de asemenea, să permită copiilor și familiilor să joace roluri active în realizarea, protejarea și susținerea propriei sănătăți.

Trebuie furnizate informații despre următoarele aspecte:

- situația specifică prin care trece copilul, precum informații despre o nouă boală, evoluția unei boli cronice sau a unei boli pe termen lung, sau experiența de spitalizare planificată;
- tipul de tratamente și durata, beneficiile pentru copil și riscurile aferente sau posibilele efecte (de ex., ce ar putea merge prost, cauza probleme sau înrăutăți starea copilului);
- orice alternative la tratament care sunt potrivite copilului;

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

⁴¹ Raport explicativ al Convenției de la Oviedo <https://rm.coe.int/16800ccde5>

- > orice nevoi suplimentare care pot influența alegerea tratamentului;
- > ce s-ar putea întâmpla copilului în lipsa tratamentului propus;
- > cu ce profesioniști în îngrijirea sănătății se vor întâlni, cine sunt și care este rolul lor;
- > dreptul copiilor de a fi informați pe tot parcursul procesului, de a pune întrebări, de a-și exprima opiniile și modul în care vor fi implicați în procesul de luare a deciziilor;
- > drepturile copiilor cu privire la participarea lor la cercetarea pediatrică și la studiile clinice, după caz.

O problemă sensibilă uneori este dacă și cum să vorbești cu copiii despre consecințele grave. Un profesionist poate fi tentat să evite menționarea posibilelor rezultate fatale, durere, riscuri de dizabilitate etc. Acest lucru necesită o evaluare a maturității copiilor pentru primirea acestui tip de informații și a capacității lor de a-și exprima opinia asupra subiectului, precum și o evaluare amănunțită a momentului și modului cel mai bun de a comunica, dar nu trebuie să presupunem că subiecte atât de serioase ar trebui evitate în discuțiile cu copiii. Oferirea de informații ajută în mod activ mulți copii să facă față chiar și celor mai dificile circumstanțe, iar absența informațiilor le poate exacerba frica și suferința. Informarea copiilor cu privire la consecințele grave ar trebui să fie întotdeauna făcută cu atenție, iar copiilor și familiilor acestora ar trebui să li se ofere sprijin psihologic pe parcursul procesului de informare.

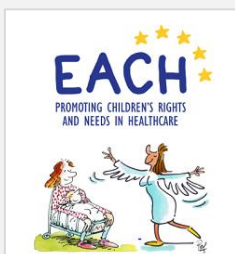
Informațiile furnizate de profesioniștii în îngrijirea sănătății trebuie să fie suficient de clare și formulate adecvat, de exemplu, profesioniștii ar trebui să evite utilizarea jargonului medical și să includă termeni pe care copilul îi poate înțelege. În schimb, dacă limbajul folosit este prea copilăresc, copilul se poate simți subordonat, așa că echilibrul corect este important. Uneori poate fi necesar să se furnizeze informații în etape care pot fi înțelese și absorbite și poate fi util să se repete aceleași informații în momente și etape diferite sau să se completeze informațiile verbale cu informații scrise, acolo unde este posibil și adecvat. În cazul vorbitorilor non-nativi, informațiile trebuie furnizate într-o limbă pe care copilul o înțelege (vezi și exemple de servicii de mediere lingvistică și culturală p.47).

Materialele informaționale adaptate copiilor pot fi folosite pentru a sprijini comunicarea și înțelegerea reciprocă a copiilor, părinților și profesioniștilor în îngrijirea sănătății. De asemenea, îi ajută pe copii să reflecteze asupra informațiilor pe care le-au primit verbal și să identifice întrebări pentru o conversație ulterioară cu profesioniștii în îngrijirea sănătății. Materialele adecvate copiilor pot acoperi oricare dintre subiectele enumerate mai sus și pot fi dezvoltate cu o metodologie participativă pentru a fi mai bine adaptate la nevoile și înțelegerea copiilor. Formatele posibile de material informativ adecvat copiilor includ broșuri și pliante, videoclipuri, informații accesibile prin intermediul rețelelor sociale, site-uri web sau aplicații specifice, jocuri și altele. De asemenea, profesioniștii pot folosi păpuși sau jucării pentru simulare.

În orice caz, este important ca profesioniștii în îngrijirea sănătății care interacționează cu copilul să se asigure că se coordonează între ei pentru a evita să ofere informații potențial contradictorii sau să repete aceleași informații de prea multe ori.

INFORMAȚII GENERALE PRIVIND DREPTURILE COPILULUI ÎN ÎNGRIJIREA SĂNĂTĂȚII

Carta EACH ilustrată



În 1988, membrii European Association for Children in Hospital (EACH) au creat o Cartă care stipulează în 10 puncte drepturile copiilor bolnavi și ale familiilor acestora înainte, în timpul și după șederea în spital și pentru alte servicii medicale. Pentru fiecare drept, Carta oferă îndrumări interpretative într-o „adnotare”. Două articole sunt deosebit de relevante pentru subiectul acestui ghid: articolul 4.1 (Copiii și părinții au dreptul de a fi informați într-un mod adecvat vârstei și înțelegerii copiilor) și articolul 5.1 (Copiii și părinții au dreptul la participare informată în toate deciziile care implică îngrijirea lor medicală).



[Cititi articolele și adnotările relevante în Anexă](#) (Punctul 1)



[European Association for Children in Hospital \(EACH\)](#)⁴²

Carta privind drepturile copilului în îngrijirea medicală primară - Irlanda



Carta descrie zece principii cheie în legătură cu îngrijirea medicală pentru copii în Irlanda. Un astfel de principiu se referă la Comunicare și informare. Carta descrie ce înseamnă acestea pentru copii și tineri.



[Vezi extrase relevante în Anexă](#) (Punctul 2)



[National Healthcare Charter for Children](#)⁴³ (paginile 15 și 16)

Carta privind drepturile copilului în îngrijirea medicală primară - Portugalia



Această Cartă pentru copii a fost elaborată de două organizații portugheze pentru drepturile copilului, împreună cu Direcția Generală pentru Sănătate (DGS) și municipalitatea Lisabona. Carta a fost publicată în aprilie 2021.



[Cititi traducerea Cartei în Anexă](#) (Punctul 3)



[Charter on Children's Rights in Primary Healthcare](#)⁴⁴

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>

Carta Drepturilor Copilului - Polonia



Acesta este un alt exemplu de Cartă adecvată copiilor, elaborată de Apărătorul drepturilor copilului și Apărătorul drepturilor pacienților din Polonia.

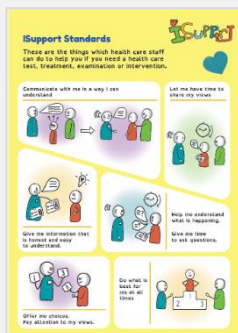


[Găsiți traducerea drepturilor în anexă](#) (Punctul 4)



[Charter of the Rights of the Child](#)⁴⁵

Standarde bazate pe drepturi pentru copiii supuși unor teste, tratamente, examinări și intervenții - iSupport



iSupport este un grup internațional de profesioniști în îngrijirea sănătății, cadre universitare, tineri, părinți, specialiști în drepturile copilului, psihologi și lucrători cu tinerii, care sunt preocupați de sănătatea și bunăstarea copiilor, mai ales atunci când aceștia interacționează cu serviciile de sănătate. Grupul a dezvoltat și promovează un set de standarde care urmăresc să îmbunătățească îngrijirea pe care o primesc toți copiii atunci când sunt supuși unor teste, tratamente, examinări și intervenții. Standardele urmăresc să asigure că bunăstarea fizică, emoțională și psihologică pe termen

scurt și lung a copiilor și tinerilor este de o importanță centrală în luarea deciziilor pentru diferite proceduri sau practici. Standardele constituie un set de documente care subliniază cum trebuie să fie buna practică procedurală.

Standardele, care au fost dezvoltate în 2022, există în mai multe versiuni: [Standarde pentru profesioniști](#), [Standarde pentru copii și părinți](#), precum și o [versiune ilustrată](#). Echipa a dezvoltat, de asemenea, o [Fișă de pregătire pentru a ajuta copiii să se pregătească pentru o intervenție](#) și o serie de studii de caz care ilustrează aplicarea standardelor.



[Standarde iSupport](#)⁴⁶



[Descoperiți diferitele versiuni ale Standardelor în Anexă](#) (Punctul 5)

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

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

INFORMAȚII DESPRE CONSIMȚĂMÂNT ADECVATE COPILULUI


Pliant privind consimțământul pentru cercetarea medicală - Elveția



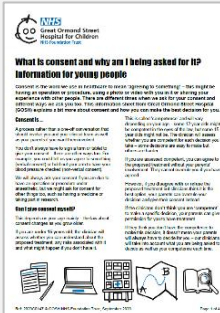
Spitalul Universitar Elvețian din cantonul Vaud din Lausanne a produs materiale utile care informează copiii și tinerii cu privire la drepturile lor atunci când participă la cercetarea medicală. Acestea includ un pliant și un videoclip și furnizează informații detaliate despre ce înseamnă și ce implică consimțământul, în funcție de vârsta copilului (sub sau peste 14 ani) și de legislația elvețiană. Ca bună practică, pliantele sunt disponibile în mai multe limbi, pe site-ul web al spitalului.

 [Descoperiți pliantul în Anexă](#) (Punctul 7)

 [Găsiți diferitele versiuni lingvistice ale pliantului Participarea la cercetare](#)⁴⁹


 [Video](#)⁵⁰ (doar în franceză) Le consentement général pour les enfants et les adolescentes - Consentement général pour la recherche - CHUV

„Ce este consimțământul și de ce mi se cere?” – Marea Britanie



De asemenea, Spitalul pentru Copii Great Ormond Street a realizat fișe cu informații utile care explică copiilor noțiunea de consimțământ conform legislației britanice, într-o manieră detaliată, dar accesibilă.

 [Cititi fișa de informații în Anexă](#) (Punctul 8)

 [Vizitati pagina web](#)⁵¹ - Spitalul pentru copii Great Ormond Street

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-es/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-es>

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

UTILIZAREA FORMATELOR DIGITALE INOVATOARE

Joc serios



Photo credit : www.teddynetwork.net/

My Clinical Trial Center este o aplicație inovatoare cu jocuri serioase. Aceasta își propune să explice copiilor într-un mod distractiv ce sunt studiile clinice, cum funcționează acestea și de ce sunt importante pentru dezvoltarea medicamentelor potrivite pentru copii.

Jocul este informativ, deoarece jucătorii învață despre studii clinice, protocoale de studiu, consimțământ informat și acord, fazele și procedurile studiilor clinice, colectarea datelor și farmacovigilență.

Aplicația a fost dezvoltată cu o metodologie participativă de către membrii rețelei TEDDY KIDS (KIDS Bari și Albania young) și a primit aprobarea Rețelei Internaționale de Consiliere pentru Copii (iCAN).

Jocul poate fi descărcat din Play Store și Apple Store. În prezent este disponibil în engleză.

 [Aflați mai multe aici despre această inițiativă](#)⁵²

Dezvoltarea tehnologiei eHealth - Suedia



Dezvoltarea de soluții și instrumente de eHealth poate ajuta la auto-îngrijirea copiilor cu boli pe termen lung și a familiilor acestora. Un astfel de instrument este în prezent evaluat într-un studiu care se desfășoară la Spitalul Universitar din Skåne, unde copiii și părinții folosesc soluții de eHealth (tabletă și aplicație) în perioadele pe care copiii cu nevoi reziduale de îngrijire le petrec acasă. Acest lucru facilitează și promovează comunicarea directă online între copii și profesioniștii în îngrijirea sănătății.

 [Citiți mai multe despre acest proiect și inițiative similare în Anexă](#) (Punctul 9)

 [eHealth în Oncologie Pediatrică - Universitatea Lund - Suedia](#)⁵³

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

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

EDUCAȚIE PENTRU COPII MAI INFORMAȚI

Oferirea de educație continuă și cuprinzătoare copiilor cu diabet și îngrijitorilor acestora - Slovenia



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

Divizia de Pediatrie a Centrului Medical Universitar Ljubljana oferă educație cuprinzătoare copiilor cu diabet zaharat și părinților lor pentru a îmbunătăți luarea deciziilor. Copiii și părinții primesc un curs inițial de educație pentru sănătate. Acesta este urmat de cursuri în cadrul cărora sunt introduse dispozitive tehnologice (instrumente online).

Centrul organizează, de asemenea, o reuniune anuală de reabilitare, împreună cu Asociația pentru copiii cu tulburări metabolice.

În fiecare an este organizat un training pentru educatori, profesori și antrenori sportivi care îngrijesc copii cu diabet. Pentru a îmbunătăți în continuare îngrijirea pacienților cu diabet și implicarea pacienților și a părinților, echipa a realizat mai multe publicații care acoperă diferite aspecte ale managementului diabetului (la școală, în sport, în ceea ce privește nutriția). Există, de asemenea, un site web dedicat drepturilor pacienților în îngrijirea diabetului zaharat.

În plus, în timpul pandemiei de coronavirus 2019 (COVID-19), marea majoritate a programărilor pentru persoanele cu diabet zaharat de tip 1 au fost transferate cu succes online.

Aflați mai multe despre această inițiativă aici:



<https://www.sladorcki.si/o-sladorcki-bolezni/pravice-otrok-s-sb/> (în slovenă)



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

AJUTAREA COPIILOR PENTRU A-ȘI EXPRIMA OPINIILE

Autorizarea copiilor pentru a-și exprima opiniile este un crucială în procesul decizional.

Abilitatea copiilor de a-și exprima opiniile poate fi influențată de mulți factori, inclusiv vârsta, capacitățile și maturitatea lor; dacă au sau nu experiență de participare la asistența medicală sau la alte procese decizionale relevante (acasă, școală sau altele); măsura în care își înțeleg situația; cât de confortabil și implicați se simt în procesul de luare a deciziilor. Profesioniștii nu ar trebui să presupună că copiii își vor împărtăși gândurile în mod voluntar.

Pentru a sprijini copiii în exprimarea opiniilor lor, profesioniștii în îngrijirea sănătății ar trebui să construiască o relație de încredere pentru a asigura respectul reciproc pe termen scurt și lung. Ei ar trebui să ia în considerare nevoile copiilor, inclusiv problemele de intimitate și confidențialitate care sunt importante pentru copii, dar adesea neglijate și sunt în mod particular relevante pentru copiii mai mari.

Copiii au mai multe șanse să-și exprime părerile atunci când au încredere în persoana cu care vorbesc. În măsura în care este posibil, profesioniștii în îngrijirea ,sănătății ar trebui să cunoască copilul, nevoile și caracteristicile personale ale acestuia și să fie întotdeauna onești.

Copiii ar putea avea nevoie să fie asigurați că opiniile și gândurile lor sunt importante, chiar și îngrijorările „mici” care ar putea să nu pară importante pentru profesionistul medical.

Crearea unei interacțiuni de încredere cu copiii presupune, de exemplu:

- profesioniștii în îngrijirea sănătății să se prezinte pe nume și să vorbească cu copilul folosind numele acestuia;
- să sprijine și să invite copiii să vorbească despre cât doresc să participe, în ce mod și când;
- să întrebe și să clarifice preferința copiilor de a discuta cu un lucrător medical în prezența părinților sau singuri;
- să se joace cu copilul în timp ce vorbesc pentru a ajuta la reducerea stresului copilului de a discuta subiecte dificile și pentru ca acesta să se poată exprima mai liber;
- să realizeze atât interogarea activă, cât și ascultarea activă;
- să verifice înțelegerea de către copii a informațiilor care le-au fost furnizate;
- să întrebe copiii ce cred, deoarece acest lucru le dă posibilitatea de a se exprima;
- să încurajeze copiii să adreseze întrebări și să răspundă;
- să evite realizarea de judecăți, în toate interacțiunile;
- să ofere mai mult timp de gândire copiilor, dacă doresc și au nevoie;
- să respecte tăcerea copilului, asigurându-se că acel copil are oportunități în etapele ulterioare de a-și exprima opiniile dacă dorește să facă acest lucru;
- să ia în considerare ritmul biologic al copilului, oboseala și durata întâlnirilor.

Intimitatea este o problemă importantă atunci se lucrează cu copiii, în special atunci când sunt împărtășite sau discutate informații referitoare la propria lor sănătate. Chiar și cu copiii mai mici, poate fi important, sau chiar necesar, să se aloce timp singur cu copilul, cu scopul de a-i oferi acestuia spațiu pentru a discuta orice contează pentru el. Este esențial să se discute problemele de confidențialitate cu copiii de la început și să li se acorde timp să pună întrebări. Ar trebui asigurat accesul la consiliere și sfaturi medicale confidențiale fără autorizația părintească, indiferent de vârsta copilului, atunci când acest lucru este necesar pentru siguranța sau bunăstarea copilului, de exemplu în cazurile de suspiciune de abuz și maltratare a copilului.

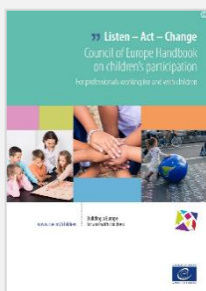
Toți profesioniștii în îngrijirea sănătății care lucrează cu copii trebuie să fie instruiți, inclusiv în ceea ce privește abilitățile de comunicare. Formarea și practicile ar trebui să implice toți membrii echipei și ar trebui asigurat un continuum, de exemplu, cu o bună comunicare între asistenții medicali, medici sau alți profesioniști implicați.

În unele țări, lucrătorii din domeniul sănătății cu o pregătire specifică, cum ar fi specialiștii în joacă pentru sănătate sau specialiștii în viața copilului, consolidează în mod pozitiv echipele, sprijinind copiii și familiile lor prin utilizarea metodelor adecvate vârstei și dezvoltării copiilor, pentru a-i ajuta să înțeleagă și să facă față mai bine situațiilor și tratamentelor medicale și pentru a fi o resursă de învățare pentru ca alți profesioniști în îngrijirea sănătății să-și dezvolte abilități similare.

Mediul fizic poate juca, de asemenea, un rol important. De exemplu, asigurarea exprimării opiniilor copiilor într-un birou sau cameră private, fără a exista întreruperi, cum ar fi alți profesioniști venind adesea în birou sau cameră. Pentru copiii mai mici, a avea o cameră cu jucării, a sta pe podea cu ei sau alte strategii, pot crea un mediu mai prietenos și îi poate ajuta să se simtă în largul lor.

RESURSE DE FORMARE PENTRU PROFESIONIȘTI

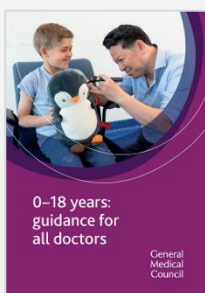
Ascultă – Acționează – Schimbă – Manualul Consiliului Europei pentru participarea copiilor – Pentru profesioniștii care lucrează pentru și cu copii.



Acest document de referință oferă îndrumări practice și sfaturi pentru profesioniștii care lucrează cu copiii despre cum să se conecteze cu copiii și să stabilească o relație de încredere cu ei.


 [Citiți secțiunea relevantă a Manualului din Anexă](#) (Punctul 10)

0 - 18 ani - Ghid pentru medici - General Medical Council – Marea Britanie



Acesta este un exemplu de ghid național și standarde profesionale care includ sfaturi practice despre cum să se creeze o comunicare eficientă între medici și copii.


 [Citiți secțiunea relevantă din Anexă](#) (Punctul 11)

 Descoperiți ghidul integral aici : [0-18 ani - professional standards - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication)⁵⁴

Studii de caz iSupport - Aplicarea standardelor la scenarii clinice din viața reală.



Echipa din spatele standardelor iSupport pentru copii bazate pe drepturi a dezvoltat studii de caz (scenarii) care au scopul de a demonstra modul în care standardele pentru asistența medicală centrată pe copil pot fi aplicate într-o serie de contexte și proceduri clinice. În fiecare caz se prezintă și se explorează o situație clinică, mai întâi fără aplicarea standardelor și apoi, aplicând standardele bazate pe drepturi. Deși primul exemplu din fiecare studiu de caz duce la finalizarea unei proceduri, aceasta este adesea în detrimentul bunăstării copilului pe termen scurt și lung, deoarece interesele acestuia nu sunt prioritare față de cele ale părintelui/îngrijitorului, profesionistului sau instituției.

 [Descoperiți studiile de caz iSupport în Anexă](#) (Punctul 12)

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

PERSONAL SPECIALIZAT

Spitalul de Copii din München înființează programul Specialist în viața copilului (ChildLife Specialist) - Germania

În 2020, programul Specialist în viața copilului (Child Life Specialist) a fost implementat la Spitalul de Copii Dr von Hauner din München ca primul program de acest tip din Germania, bazat pe experiențele din SUA.

Pentru a se asigura că acești copii primesc cel mai bun sprijin posibil centrat pe copil și holistic, specialiștii în viața copiilor lucrează alături de medici și asistenți medicali pentru a ajuta la abordarea nevoilor specifice ale copiilor aflați în spital:

Asigură confort atunci când copiii bolnavi și părinții lor au nevoie de ei.

Ajută ca îngrijitori care sunt disponibili atunci când copilul are nevoie de ei.

Ajută ca persoane de contact pentru toate întrebările legate de rutina zilnică și de șederea în spital.

Ajută ca educatori care îi învață pe copii despre boli și tratamente.

Ajută în calitate de consilieri care oferă asistență competentă părinților și familiilor.

Ajută oferind timp și atenție.

Ajută prin respectarea drepturilor copiilor bolnavi.



 [Aflați mai multe despre rolul și misiunile specialiștilor în viața copilului în Anexă \(Punctul 13\)](#)

 Citiți mai multe despre programul [ChildLife Specialist din München](#)⁵⁵

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

MEDIU SPITALICESC PRIETENOS PENTRU COPIL ȘI FAMILIA SA

Spitalul de copii Sant Joan de Déu, Barcelona - Spania



Photo credit : www.sjdhospitalbarcelona.org/

Spitalul de copii Sant Joan de Déu (SJD) are o serie de inițiative care urmăresc să ofere copiilor și familiilor un mediu comprehensiv, prietenos pentru copil și familia sa. Unele măsuri includ informații pentru pacienți cu privire la modul în care va avea loc vizita la spital, un ghid cuprinzător de bun venit, informații pentru pacienții internaționali, mediere culturală și alte informații relevante.

Există o pagină web dedicată copiilor și familiilor, unde sunt adunate toate aceste informații.

 [Para pacientes y familias | Hospital Sant Joan de Déu](#)⁵⁶

Spitalul de Copii SJD Barcelona a început să folosească și un nou dispozitiv de rezonanță magnetică ce ajută la reducerea duratei anesteziei de care unii pacienți au nevoie pentru aceste proceduri și oferă o experiență îmbunătățită și sigură pentru pacient și membrii familiei care îl însoțesc. Zona de rezonanță magnetică a fost, de asemenea, făcută mai prietenoasă pentru copii, cu decorațiuni tematice bazate pe planete, spațiul cosmic și câmpuri magnetice. Astfel, copiii vor găsi o navă spațială cu un astronaut și informații despre gravitație, planete și distanța dintre obiecte și planeta Pământ, precum și prietenosul câine Laika. Acest decor tematic a fost folosit în întreaga zonă de diagnosticare imagistică, creând o ambianță mult mai luminoasă și mai organizată.

 [Departamentul de diagnostic imagistic, o inițiativă revoluționară în Europa](#)⁵⁷

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>

LUAREA ÎN CONSIDERARE A OPINIILOR COPIILOR

Participarea este un proces continuu care cuprinde diferite considerații.

Opiniile copiilor ar trebui să fie luate în serios și să li se acorde importanța cuvenită în orice decizie finală. Este important ca și în cazul în care, în conformitate cu legislația națională, copiii nu își pot da consimțământul pentru un tratament sau intervenție, opiniile lor să influențeze *cu adevărat* deciziile. Aceasta înseamnă că opiniile copiilor ar trebui luate în serios și să li se acorde importanța cuvenită în orice decizie finală.

Acest lucru ar trebui făcut ținând cont de capacitățile în evoluție ale copiilor. Copilăria nu este o experiență unică, fixă, universală. În diferite etape ale vieții lor, copiii au nevoie de grade diferite de protecție, întreținere, prevenire, informare și participare. Dorințele copiilor ar trebui luate în considerare cu seriozitate, mai ales cele în legătură cu asistența medicală și cercetarea biomedicală.

Respectarea capacităților în evoluție

☞ Copiii își pot forma și exprima opinii de la o vârstă fragedă, dar natura participării lor și gama de decizii în care sunt implicați vor crește în funcție de vârsta și capacitățile lor în evoluție. Acest lucru presupune ca profesioniștii să recunoască diferitele capacități ale fiecărui copil în parte și să-și adapteze interacțiunile cu el într-un mod care să nu le supraestimeze sau să le subestimeze.

Pentru unii profesioniști sau alți adulți, aceasta poate fi o schimbare fundamentală față de modul în care văd copiii, prin faptul că nu văd vârsta ca pe o barieră. În mod clar, copiii foarte mici sau, de exemplu, unii copii cu dizabilități, nu pot face anumite lucruri, așa cum unii adulți au capacități limitate. Acest lucru nu ar trebui să pună sub semnul întrebării sau să nege capacitățile pe care le au, nici nevoia de a-i sprijini în exprimarea sau recunoașterea acestora.

Copiii pot lua sau pot contribui la decizii complexe.⁵⁸



Necesitatea de a lua în considerare opiniile copiilor se aplică în cazul tuturor problemelor de sănătate. În practică, uneori, copiii sunt ascultați doar atunci când problema în cauză este banală. Cu cât situația este mai gravă, cu atât este mai puțin probabil ca părerile copilului să fie luate în considerare, în special atunci când acestea sunt diferite de opiniile adulților. În schimb, chestiunile care pot părea banale pentru adulți pot avea o importanță deosebită pentru un copil. Atunci când părerile copiilor diferă de cele ale adulților, fie că sunt părinți sau profesioniști, copiii pot fi ignorați fără a primi explicații cu privire la motivul pentru care s-a decis o altă opțiune, alta decât cea pe care o preferau ei. Cu toate acestea, profesioniștii au datoria de a se asigura că drepturile copiilor de a participa la îngrijirea lor sunt respectate, iar gravitatea unei situații nu modifică acest drept, care este la fel de important în toate situațiile.

Nerespectarea opiniilor copiilor poate avea efecte dăunătoare. Neglijarea recunoașterii participării copiilor la luarea deciziilor poate eroda încrederea copilului în oamenii din jurul său. În circumstanțe mai grave, nerecunoașterea și lipsa facilitării dreptului copilului de a participa la decizii semnificative, precum și lipsa luării acestuia în considerare în mod demonstrabil, nu

⁵⁸„ASCULTĂ - ACȚIONEAZĂ - SCHIMBĂ” - Manualul Consiliului Europei privind participarea copiilor (pagina 40)

numai că poate eroda încrederea copilului, ci poate crea noi diviziuni și dificultăți mai târziu, într-un moment în care relațiile suportive care sunt adesea atât de importante pentru un copil, pot fi deja tensionate sau deteriorate. Acest lucru se poate întâmpla mai ales în situațiile în care un copil poate fi considerat competent și punctul său de vedere bine informat.

Nivelul de participare al copiilor ar trebui să fie în funcție de abilitățile și preferințele acestora.⁵⁹ Copiii trebuie îndrumați pe tot parcursul procesului, iar adulții trebuie să asigure condițiile în care acestea pot fi respectate, oferind informații adecvate, ascultând copiii și luând în considerare cu seriozitate opiniile acestora.

Trebuie depuse toate eforturile pentru a maximiza oportunitatea oricărui copil de a alege să participe la deciziile privind sănătatea sa, la cel mai înalt nivel al capacității sale. Încrederea și competența de a fi implicat vor fi dobândite treptat prin practică, dar copiii mici ar trebui să fie implicați la fel de bine ca și copiii mai mari. De exemplu, a permite copiilor să ia parte la decizii de „mai puțină importanță”, cum ar fi dacă ar prefera o injecție pe brațul drept sau stâng sau dacă să stea așezat sau întins în timpul unui tratament, poate insufla o cultură a participării copilului la practica medicală zilnică.

Un punct de plecare pentru identificarea unei decizii de tratament rezonabilă pentru un copil presupune cântărirea beneficiilor în raport cu poverile tratamentului sau cercetării propuse în contextul a ceea ce se știe despre valorile, credințele, relațiile de familie și normele culturale ale pacientului.

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

LUAREA UNEI DECIZII

DETERMINAREA INTERESULUI SUPERIOR AL COPIILOR

Luarea oricărei decizii privind îngrijirea unui copil trebuie să se bazeze pe ceea ce este în interesul superior al copilului. Evaluarea și determinarea interesului superior al copilului trebuie să se concentreze pe fiecare copil și să includă luarea în considerare a nevoilor sale de sănătate, opiniile, siguranța, protecția, îngrijirea și bunăstarea sa generală.⁶⁰

Pentru a evalua și determina interesul superior al copilului trebuie să se acorde importanța cuvenită multor aspecte, fără a exista o rețetă fixă pentru fiecare situație. Respectul pentru interesul superior al copilului și pentru participarea sa necesită un echilibru între ceea ce profesioniștii (în mod ideal toți profesioniștii care lucrează într-o echipă multidisciplinară cu o abordare integrată a îngrijirii) și părinții consideră a fi cel mai bun pentru copil, având în vedere problema de sănătate, tratamentele disponibile, efectele și părerile copilului asupra a ceea ce este „mai bine” pentru el. Explorarea preferințelor copiilor, cultura familiei (inclusiv cultura participării), experiențele anterioare și alți factori vor ajuta profesioniștii să susțină și să faciliteze cea mai bună decizie pentru copil. De asemenea, trebuie luat în considerare dreptul copiilor la un viitor deschis, ceea ce înseamnă că ar trebui să se acorde preferință opțiunilor care limitează cel mai puțin alegerile lor viitoare.

EVALUAREA INTERESULUI SUPERIOR AL COPILULUI

Exemplu de ghid național - General Medical Council (Marea Britanie)



Evaluarea interesului superior include ceea ce este indicat clinic într-un anumit caz. De asemenea, ar trebui să luați în considerare:

1. opiniile copilului sau ale tânărului, în măsura în care acesta le poate exprima, inclusiv orice preferințe exprimate anterior;
 2. opiniile părinților;
 3. opiniile celorlalți apropiați ai copilului sau tânărului;
 4. credințele și valorile culturale, religioase sau de altă natură ale copilului sau ale părinților;
 5. opiniile profesioniștilor implicați în acordarea de îngrijiri medicale copilului sau tânărului și ale altor profesioniști care sunt interesați de bunăstarea lor;
 6. care alegere, dacă există mai multe, va restrânge cel mai puțin opțiunile viitoare ale copilului sau tânărului.
13. Această listă nu este exhaustivă. Pondere pe care o acordați fiecărui punct depinde de circumstanțe și ar trebui luate în considerare orice alte informații relevante. Nu trebuie să faceți presupuneri nejustificate cu privire la interesul superior al unui copil sau al unui tânăr pe baza unor factori irelevanți sau discriminatorii, cum ar fi comportamentul, aspectul sau dizabilitatea acestuia. ”



[Ghid privind evaluarea interesului superior al copilului în timpul proceselor de luare a deciziilor în domeniul sănătății \(General Medical Council, Marea Britanie\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)⁶¹

⁶⁰Comentariul General nr. 14 (2013) al UNCRC privind dreptul copilului de a se acorda considerație primordială interesului său superior (art. 3, alin. 1)

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

CONSIMȚĂMÂNT, ACORD ȘI DEZACORD

Pentru anumite tratamente sau intervenții, prin protocoale specificate de lege, profesioniștii vor trebui să obțină acordul formal al părinților sau al copilului însuși.

Potrivit Convenției de la Oviedo, termenul „*consimțământ*” este folosit atunci când acordul formal este dat de persoana vizată de tratament sau act, în timp ce termenul „*autorizare*” se referă la acordul formal dat de părinți/reprezentanții legali sau organismul prevăzut de lege.

Potrivit Organizației Mondiale a Sănătății (OMS), consimțământul informat „se referă la acordul sau permisiunea exprimată formal (de obicei în scris) pentru orice intervenție medicală, cum ar fi vaccinarea, intervenția chirurgicală, alegerea sau întreruperea unui tratament”.⁶²

După cum s-a menționat în secțiunea referitoare la legislațiile naționale, dreptul copiilor de a consimți informat pentru tratament se poate baza pe criterii de vârstă. În plus, a apărut un alt concept, cel al competenței copiilor.

Noțiunea de *competență a copiilor* a fost discutată într-un caz adus în fața instanței de judecată în Marea Britanie în anul 1986, în care instanța a hotărât că „dacă un copil este sau nu capabil să dea consimțământul necesar depinde de maturitatea și capacitatea sa de înțelegere și de natura consimțământului solicitat. Copilul trebuie să fie capabil să facă o evaluare rezonabilă a avantajelor și dezavantajelor tratamentului propus, astfel încât consimțământul, dacă este dat, să poată fi descris în mod adecvat și corect drept consimțământ adevărat.”⁶³

Așa-numita *competență Gillick* a crescut în importanță și este din ce în ce mai mult recunoscută ca un factor determinant pentru acordarea dreptului copiilor de a consimți pentru tratament. Evaluarea competenței este lăsată la latitudinea profesioniștilor în îngrijirea sănătății, fără a exista o metodă de evaluare acceptată universal. Ghidurile includ, de obicei, evaluarea capacității copiilor de a-și înțelege situația, de a cântări diferitele opțiuni disponibile și de a înțelege consecințele fiecăreia.

Apariția metodelor și practicilor de evaluare a competenței a fost menită să sporească incluziunea, participarea și drepturile copilului în luarea deciziilor. Profesioniștii din sănătate au datoria de a se asigura că li se oferă copiilor informații adecvate, într-un mod care să fie înțeles de ei, pentru a le facilita exercitarea competenței. Profesioniștii din sănătate trebuie să recunoască faptul că unii copii pot avea nevoie de informații furnizate în moduri diferite pentru a atinge același nivel de înțelegere și competență.

Copiii pot, în conformitate cu legislația națională, să își dea acordul sau să-și exprime dezacordul. Copiii își pot exprima acordul sau dezacordul față de un tratament, în situațiile în care nu au încă dreptul legal de a-și da consimțământul.

Dacă copiii sunt considerați capabili să-și exprime acordul, acesta ar trebui solicitat în plus față de autorizația acordată de către părinți. În multe țări europene, este necesară autorizarea scrisă a părinților, pe lângă acordul copilului.

⁶² 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. Pagina 666.

⁶³ Așa-numita competență Gillick derivă din cauza *Gillick v West Norfolk și Wisbech AHA* (1986), *În Hastings AM & Redsell S Listening to Children and Young People in Health care Consultations* (2010).

Pentru a se asigura exercitarea dreptului copiilor de a-și exprima consimțământul sau acordul, spitalele și alte servicii de sănătate ar trebui să pună în aplicare diferite măsuri, inclusiv:

- > adoptarea unei politici de consimțământ pentru spitale sau servicii de sănătate, care să reflecte legislația națională;
- > asigurarea faptului că profesioniștii în îngrijirea sănătății cunosc această politică;
- > promovarea dezvoltării capacităților profesioniștilor pentru a se asigura că aceștia au cunoștințele și competențele necesare pentru implicarea copiilor în procesul de luare a deciziilor într-un mod semnificativ și pentru solicitarea consimțământului acestora pentru tratament ori de câte ori este necesar;
- > interacțiunea cu copiii în mod regulat pentru a evalua politicile și practicile existente, ca o modalitate de a le îmbunătăți atât pe acestea cât și experiențele de îngrijire ale copiilor.

Ținând cont de cadrul legal național, obținerea acordului ar trebui să pună în echilibru capacitatea în curs de dezvoltare a unui adolescent de a lua decizii independente cu nevoia de protecție special, așa cum este oferită de părinți/reprezentantul legal. Aspectele specifice dezvoltării către părinți a informațiilor referitoare la adolescenți ar trebui să fie precizate adolescentului în cauză.

Pentru copiii mai mici sau care nu pot să vorbească, care nu sunt capabili să ridice sau să exprime obiecții verbale, ar trebui identificate și discutate cu părinții orice semne de rezistență sau protest, pentru a evalua și recunoaște dacă comportamentul este doar o expresie a unei poveri acceptabile sau poate fi considerată îngrijorătoare pentru continuarea intervenției. De asemenea, trebuie recunoscut faptul că, pentru mulți copii, părinții sunt cei care înțeleg sau interpretează ce mai bine indicațiile non-verbale.

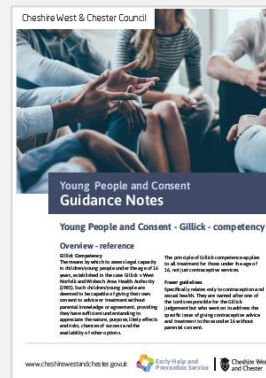
În toate circumstanțele și indiferent de rezultatul sau direcția unei decizii, concluziile oricăror decizii luate ar trebui să fie explicate cu atenție și amabilitate copilului.

EVALUAREA COMPETENȚEI COPILULUI - Ghid

Ghid privind tinerii și consimțământul - Cheshire West & Chester Council - Marea Britanie

Ghidul stabilește următoarele criterii pentru ca un copil să fie considerat competent:

- ☞ - capacitatea de a înțelege că există o alegere și că alegerile au consecințe;
- capacitatea de a cântări informațiile și de a lua o decizie;
- capacitatea de a comunica decizia;
- dorința de a face o alegere (inclusiv alegerea ca altcineva să ia decizia);
- înțelegerea naturii și scopului intervenției propuse;
- înțelegerea riscurilor și efectelor secundare ale intervenției propuse;
- înțelegerea alternativelor la intervenția propusă și a riscurilor aferente acestora;
- libertatea față de presiuni nejustificate;
- capacitatea de a reține informațiile. ”



☞ Găsiți ghidul în întregime aici: Cheshirewestandchester.gov.uk⁶⁴

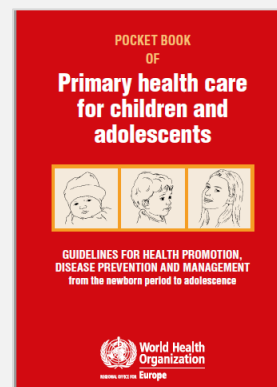
Ghidul OMS privind evaluarea competenței copiilor.

Ghidul OMS subliniază, de asemenea, necesitatea de a evalua și de a reevalua în mod regulat competența și capacitatea de decizie a copilului. Aceasta presupune evaluarea capacității copilului:

- de a înțelege diferite aspecte ale situației date;
- de a alege între diferite opțiuni și de a aprecia diferențele dintre acestea;
- de a înțelege rezultatele diferitelor decizii.

☞ [Citește mai mult în Anexă](#) (punctul 14)

☞ [WHO Pocket book of primary health care for children and adolescents](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y)⁶⁵



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>

GESTIONAREA DEZACORDURILOR ȘI A CONFLICTELOR

Inevitabil, vor apărea situații când există o diferență de opinie sau un dezacord. Acest lucru poate fi între copiii și părinții lor, între copiii și profesioniștii în îngrijirea sănătății, sau ambele.

Este important să sprijinim și să gestionăm dezacordurile cu grijă și în conformitate cu principiile bazate pe drepturi, pentru a permite luarea celor mai bune decizii, pentru a proteja relațiile în curs, care sunt adesea vitale pentru asistența medicală continuă a copiilor și pentru a permite tuturor părților să depășească situația curentă.

Rolul profesioniștilor în îngrijirea sănătății de a proteja, facilita și susține dreptul de participare al fiecărui copil rămâne neschimbat în orice circumstanță. Totuși, aceasta nu înseamnă că profesioniștii în îngrijirea sănătății ar trebui să fie de acord cu sau să ia partea în orice dezacord, ci ei trebuie să se asigure că respectivul copil este sprijinit pentru a-și exprima opinia și să se asigure că opinia lui este luată în considerare în mod corespunzător și cu ponderea cuvenită în conformitate cu drepturile sale. Fiecare situație aduce propriile provocări pentru profesioniștii în îngrijirea sănătății astfel că ei trebuie să încerce să sprijine fiecare copil să își realizeze acest drept în cea mai mare măsură, permițând în același timp ca relațiile importante de susținere dintre copil, părinți și profesioniștii în îngrijirea sănătății să rămână intacte.

Situațiile de dezacord pot testa dorința și abilitățile profesioniștilor în îngrijirea sănătății de a promova dreptul copiilor de a participa, care se pot îngrijora, de asemenea, de deteriorarea relațiilor cu cei aflați în dezacord. Dar protejarea acestui drept este o datorie centrală a profesioniștilor în îngrijirea sănătății, iar principiile participării semnificative (p.20) pot ajuta.

În mod similar, deși profesioniștii în îngrijirea sănătății au datoria de a sprijini și de a permite drepturile copiilor la participare, nu ar trebui să se aștepte ca aceștia să încalce legile din propria țară. Prin urmare, este important ca profesioniștii în îngrijirea sănătății să cunoască prevederile legale din țara lor.

Diferențele culturale pot contribui uneori la neînțelegeri. Dacă este cazul, un traducător și/sau un mediator cultural ar trebui să fie disponibil în timpul procesului de informare și consimțământ/acord și în planificarea cercetării. Această persoană ar trebui să fie familiarizată cu limba, inclusiv cu terminologia medicală, dar și cu obiceiurile sociale, cultura, tradițiile, religia și diferențele etnice particulare. Este posibil ca această persoană să fie disponibilă pe toată durata intervenției medicale și/sau a studiului clinic, de exemplu pentru a facilita schimburile sau atunci când se confruntă cu raportarea evenimentelor adverse.

MEDIEREA LINGVISTICĂ ȘI CULTURALĂ

Servicii la Hôpital Necker din Paris - Franța



Serviciile de mediere transculturală au fost înființate la Spitalul de Copii Necker în ianuarie 2014. Acestea au fost înființate cu scopul de a ajuta echipele medicale să facă față problemelor de blocaje terapeutice sau neaderare la tratament, în special atunci când elementele culturale par a fi un factor determinant.

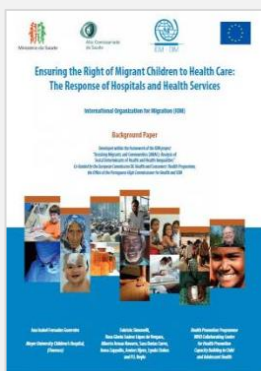
Serviciile au început ca un proiect pilot la Paris și au rezultat dintr-o colaborare între Centrul BABEL și departamentele de psihiatrie infantilă ale Spitalelor Necker și Cochin.

Medierea transculturală ajută echipele medicale să înțeleagă mai bine problemele pacienților, luându-le în considerare în contextul lor cultural. În mediile spitalicești care sunt din ce în ce mai preocupate de diversitatea culturală, medierea transculturală ajută la stabilirea unui dialog între lumi diferite, care nu vorbesc neapărat aceeași limbă și au coduri foarte diferite.

Datorită acestui dialog, pacientul va putea înțelege mai bine ce presupune intervenția medicală, ceea ce poate ajuta la evitarea neînțelegerilor care pot dăuna îngrijirii pacientului. La rândul lor, îngrijitorii pot adapta planul de îngrijire ținând cont de semnificația bolii în viața pacientului.

 [Centrul Babel](https://centre-babel.fr)⁶⁶(în franceză)

Servicii în Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Spitalul Universitar Meyer din Florența - Italia



Cu aproape două decenii în urmă, într-un context național și regional de creștere a imigrației, Spitalul de Copii al Universității Meyer a luat măsuri pentru a răspunde nevoilor de sănătate ale copiilor migranți și ale familiilor acestora, în special prin asigurarea unor informații adecvate.

Spitalul a introdus medierea culturală și lingvistică în diferite limbi (inclusiv albaneză, arabă, chineză, română, somaleză, franceză, engleză, spaniolă, poloneză, cehă, slovacă, macedoneană, sârbocroată, germană și filipineză). De asemenea, a fost pus la dispoziție un serviciu de interpretare prin telefon, folosit mai ales în urgențe.

La sugestia personalului spitalului, a fost înființată „Echipa SOS Interculturală”, compusă din profesioniști care lucrează în spital, cu competențe lingvistice în 10 limbi diferite (albaneză, arabă, bulgară, franceză, engleză, iraniană, română, spaniolă, germană și maghiară). Această echipă nu a înlocuit serviciile formale de mediere culturală și lingvistică, ci a oferit un înlocuitor de urgență, față în față sau prin telefon.

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

Pentru a asigura respectarea dimensiunilor spirituale și culturale ale sănătății, spitalul a diseminat în toate departamentele și serviciile contactele entităților religioase prezente în regiune. De asemenea, a stabilit un protocol între spital și comunitățile religioase pentru a asigura asistența religioasă necesară pacienților migranți și a pregătit calendare „interculturale”, care au fost diseminate în fiecare departament și serviciu pentru a crește gradul de conștientizare a principalelor evenimente religioase. Spitalul a oferit, de asemenea, meniuri „gratuite și flexibile”, care au fost traduse în diferite limbi, pentru a garanta, pe cât posibil, respectarea diferitelor obiceiuri alimentare culturale și sociale.



Citiți mai mult: [Asigurarea dreptului copiilor migranți la îngrijirea sănătății: răspunsul spitalelor și serviciilor de sănătate](#), Document de fond⁶⁷, International Organization for Migration (IOM), p.32-33.

Episoadele în care pot exista opinii diferite sau în care copiii își pot exprima dezacordul față de o acțiune propusă variază pe un spectru larg de focalizare și severitate. Scenarii în care pot exista opinii diferite și dezacord apar în toate domeniile asistenței medicale.

Mai jos sunt exemple de situații care pot apărea, împreună cu sugestii de rezolvare:

➤ Dezacordurile pot apărea în situațiile în care nu este implicată nicio procedură ca atare, cum ar fi în domeniul furnizării de informații.

De exemplu, un copil poate dori să participe la un sondaj de sănătate sau la evaluarea nevoilor de sănătate, iar părinții ar putea să nu fie de acord. În astfel de circumstanțe, ar trebui explorată motivația reticentei părinților și, acolo unde este posibil, orice temeri nefondate trebuie abordate pentru liniștirea acestora (de exemplu, despre modul în care sunt utilizate informațiile sau cum sunt stocate datele). Cu toate acestea, atunci când evaluează „interesul superior”, profesioniștii în îngrijirea sănătății trebuie să rămână obiectivi și deschiși la posibilitatea ca, în anumite circumstanțe (de exemplu, violență la domiciliu), părinții să încerce să blocheze copilul să-și dezvăluie preocupările și nevoile, caz în care „interesul superior” al copilului poate consta în pledoaria pentru a permite acestui copil să participe, presupunând că acest lucru este posibil conform legislației țării.

➤ În asistența medicală primară, imunizarea poate fi o problemă controversată în cadrul unor familii și nu este neobișnuit ca adolescenții sau copiii să-și dorească o vaccinare, de exemplu pentru COVID-19 sau pentru HPV, iar părintele să fie reticent.

Acest lucru poate reflecta preocupările proprii ale părinților și, uneori, poate fi rezultatul unei neînțelegeri sau al informării greșite. Furnizarea de informații exacte și clare despre scopul intervenției este importantă și poate fi liniștitoare și utilă, asigurându-se că aceasta este obiectivă și nu directivă. În mod similar, furnizarea de explicații părinților despre drepturile pe care le are copilul lor și de ce acestea sunt importante poate fi de ajutor, deoarece părinții uneori nu sunt conștienți de acestea sau pot fi sceptici.

Uneori, convingerile morale, religioase sau culturale contribuie la conflictul în jurul deciziilor medicale. Astfel de preocupări ar trebui identificate și abordate într-o manieră

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

respectuoasă, cât mai curând posibil, iar discuțiile ar trebui să fie veridice și transparente, presupunând întotdeauna că obiectivul principal al luării deciziilor rămâne interesul superior al pacientului copil. Obținerea sprijinului și medierii unui lider religios sau comunitar de încredere, acolo unde este disponibil, poate fi utilă.⁶⁸

➤ În situații care necesită decizii sau acțiuni urgente, cum ar fi procedurile de introducere a unei canule intravenoase pentru administrarea de medicamente pentru tratarea unei infecții grave sau prelevarea de sânge pentru un test important, copiii pot să refuze sau să nu își dorească inițial acest lucru, în special cei tineri.

În astfel de circumstanțe, concluzia poate fi nenegociabilă, tratamentul fiind în interesul superior al copilului. Totuși, acest lucru ar trebui să fie explicat cu amabilitate și cu atenție copilului în cauză, iar copilului ar trebui să i se ofere opțiuni care să permită un anumit sentiment de control și influență asupra altor elemente ale îngrijirii oferite, cum ar fi poziția în care stă, brațul/mâna folosită etc. De asemenea, este important să fie alese cele mai puțin intruzive tratamente și să fie căutate alternative care să fie acceptabile pentru copil.

➤ Părerii diferite pot apărea, de asemenea, în situații legate de probleme sexuale și reproductive, de exemplu dacă un adolescent solicită sfaturi sau asistență medicală în legătură cu preocupările sale legate de o boală cu transmitere sexuală și nu dorește să le spună părinților.

Dreptul copilului la confidențialitate și acces la consiliere este important și trebuie respectat. În astfel de circumstanțe, profesioniștii în îngrijirea sănătății pot încuraja copiii să se deschidă față de părinții lor și să ofere sprijin și mediere între copil și părinți, dacă este necesar. Profesioniștii în îngrijirea sănătății au, de asemenea, datoria de a evalua circumstanțele pentru a observa dacă copilul se află într-o situație abuzivă și are nevoie de protecție sau dacă bunăstarea psihică și fizică a copilului este în pericol. Acești factori și alții trebuie să fie cântăriți de către profesioniștii în îngrijirea sănătății pentru a determina „interesul superior” al copilului și dacă părinții ar trebui să fie informați.

➤ Există unele situații în care motivul dezacordurilor are implicații deosebit de grave, de exemplu, dezacordurile între copii și părinți sau profesioniștii în îngrijirea sănătății cu privire la continuarea tratamentului activ sau a intervențiilor atunci când există puține speranțe de recuperare (de exemplu în cazul continuării tratamentului pentru cancer după ce tratamentele anterioare au eșuat).

În astfel de cazuri, intervenția propusă ar trebui amânată în timp ce se încearcă rezolvarea. Astfel de situații sunt întotdeauna foarte încărcate emoțional, iar profesioniștii în îngrijirea sănătății ar trebui să fie plini de compasiune, dar obiectivi în sprijinirea tuturor eforturilor de a înțelege și respecta diferențele de opinie dintre copii și părinți/reprezentantul legal. Obiecțiile copiilor capabili să-și formeze o opinie, trebuie susținute și respectate; iar opinia reprezentanților legali ar trebui să fie luată în considerare în interpretarea dorințelor copiilor.

Există situații în care poate fi aplicată imobilizarea fizică a unui copil care se opune la o procedură pentru a-i oferi asistență medicală sau pentru a preveni vătămarea sa mai mare. Aceste situații apar de obicei la copiii mici care necesită îngrijire urgentă și, uneori, în medii

⁶⁸ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario.

complexe de îngrijire mintală. Situații ca acestea creează adesea conflicte etice pentru profesioniștii în îngrijirea sănătății și crează provocări față de aplicarea drepturilor copiilor. Imobilizarea fizică este supusă unor garanții stricte⁶⁹. Este important ca profesioniștii în îngrijirea sănătății să beneficieze de instruire și sprijin adecvat cu privire la recurgerea la astfel de măsuri excepționale și să fie instruiți în practici alternative.

Alternative la restricționare sau imobilizare fizică - Franța



Sparadrap (care se traduce literar prin *plasture*) pledează pentru drepturile copiilor în contextul asistenței medicale, fiind „asociația care ajută copiii să simtă mai puțină frică și durere în timpul îngrijirii și în spital”.

Misiunea asociației este: 1) să informeze, să consilieze și să pregătească copiii pentru orice situație care implică îngrijire, examinări medicale, vizite medicale și spitalizare și să le sprijine familiile în acest sens; 2) să participe la campanii de prevenire destinate copiilor și adolescenților; 3) să crească gradul de conștientizare și să ofere formare profesioniștilor în îngrijirea sănătății și celor din domeniul îngrijirii copiilor pentru a ajuta organizațiile și practicile să evolueze către un mai mare respect față de nevoile copiilor; 4) să promoveze o mai bună gestionare a durerii la copii; 5) să promoveze prezența familiei și a prietenilor atunci când copiii sunt îngrijiți sau spitalizați.

Asociația a elaborat un ghid referitor la sistemele de imobilizare pentru copii, destinat practicienilor. Acesta își propune să-i determine pe profesioniști să reflecteze și să pună la îndoială utilizarea imobilizării în practica lor de zi cu zi și să sugereze alternative pentru evitarea sau limitarea utilizării acesteia. Astfel de strategii includ, de exemplu: utilizarea analgeziei pentru a limita durerea, așezarea și poziționarea copilului într-un mod care să ajute (poziție semi-așezat vs. culcat), anticiparea procedurii prin informare și discuție în prealabil, distragerea atenției copilului, acordarea de pauze în timpul intervenției, îndemnarea copilului pentru a reproduce acțiunile îngrijitorului asupra unei păpuși etc.

[Sparadrap](#)⁷⁰ (în franceză)



[Cititi traducerea fișei informative în Anexă](#) (punctul 15)

Comunicarea deschisă este adesea cheia pentru rezolvarea problemelor. Cu toate acestea, uneori, rămân dezacorduri grave între părinți, copii și profesioniștii în îngrijirea sănătății cu privire la ceea ce este interesul superior al copiilor, chiar și după un proces colaborativ de

⁶⁹ De exemplu, în Marea Britanie, Colegiul Regal de Nursing a emis îndrumări specifice privind [intervențiile fizice restrictive și restricționarea clinică a copiilor și tinerilor](https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf) (<https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf>). Ghidul subliniază că imobilizarea fizică ar trebui aplicată numai atunci când există un risc grav pentru sănătatea copilului dacă intervenția nu este efectuată, dacă strategiile proactice și preventive au fost epuizate. Tutorii legali ar trebui, ca regulă principală, să aprobe acțiunea. Acțiunea trebuie să fie justificată și proporțională cu riscul pentru sănătate care se încearcă să fie atenuat și există cerințe legale în acest sens care variază între statele membre. În orice caz, ar trebui depuse toate eforturile pentru a reduce nivelul și intensitatea acestei situații, iar gradul de forță ar trebui limitat doar la ceea ce este necesar pentru a ține copilul pentru cel mai scurt timp, reducând în același timp rănirea tuturor celor implicați. Deciziile de utilizare a oricărei forme de intervenție fizică restrictivă trebuie să se bazeze pe faptul că nicio altă metodă nu este disponibilă și că utilizarea acesteia va provoca mai puține prejudicii decât neintervenția. Chiar dacă necesitatea a fost explicată înainte de intervenție, aceasta ar trebui să fie întotdeauna urmată de o discuție în care profesionistul explică de ce a fost necesar acest lucru și ar trebui să i se ofere copilului posibilitatea de a beneficia de un debriefing, inclusiv din punct de vedere emoțional.

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

luare a deciziilor. Profesioniștii în îngrijirea sănătății au rolul de a media și de a ajuta la restabilirea relațiilor pozitive în urma unei asemenea situații.⁷¹

Următoarele acțiuni pot fi utile pentru atenuarea conflictelor:

- Copiii, părinții/reprezentanții legali și profesioniștii în îngrijirea sănătății ar trebui ajutați să identifice în mod clar valorile care contribuie la conflict și să discute obiectivele tratamentului și/sau ale cercetării propuse;
- Discuția timpurie cu privire la așteptările, limitările și incertitudinile opțiunilor de tratament și a rezultatelor poate ajuta la stabilirea unor planuri de tratament/cercetare agreeate reciproc;
- Cazurile trebuie discutate în cadrul echipelor multidisciplinare;
- Promovarea unor discuții ulterioare și/sau trimitere pentru o a doua opinie medicală independentă;
- Consultarea cu și sprijinul în mediere din partea unui lider de îngrijire spirituală, asistent social, colegi relevanți, expert în relații cu pacienții, bioetician sau un comitet de bioetică, sau a unui consilier juridic instituțional sau personal;
- În situații foarte grave sau complicate, de exemplu atunci când viața copilului este în pericol sau când poate apărea o vătămare permanentă gravă, o instanță de judecată poate fi solicitată să decidă dacă este corect să se continue un anumit tratament.


GHIDURI ȘI MECANISME PENTRU GESTIONAREA CONFLICTELOR

Ghidurile Ministerului Sănătății pentru gestionarea opiniilor în conflict - Franța



Ministerul francez al Sănătății a emis ghiduri pentru a ajuta profesioniștii în îngrijirea sănătății să facă față cazurilor în care copilul refuză și când părinții sau deținătorii autorității părintești refuză o intervenție. De asemenea, abordează situația specifică a opoziției față de transfuzia de sânge. Ghidurile sunt în conformitate cu legislația națională. Ele fac distincție între situațiile de urgență și cele ne-urgente.

 [Descoperiți ghidurile în Anexă](#) (punctul 16)

 [Fișa nr. 3: Informații și consimțământ pentru îngrijirea unui minor](#)⁷² (doar în franceză)

⁷¹Kevin 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

Spitalul de Copii înființează Comitetul de Etică Clinică pentru a consilia și rezolva conflictele - Italia



În anul 2016, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù din Roma a înființat o funcție de bioetică, un Serviciu de etică clinică și în 2021 a înființat un Comitet de etică clinică cu scopul de a oferi consultanță și formare de specialitate în Etica Clinică pentru copii.



[Cititi mai multe despre problemele aduse în fața Comitetului de etică clinică începând cu anul 2021](#) (punctul 17)



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



PARTICIPAREA COPIILOR PENTRU O MAI BUNĂ ÎNGRIJIRE A SĂNĂTĂȚII

Acest Ghid se concentrează în principal asupra modului în care un copil poate fi implicat și sprijinit în deciziile individuale cu privire la sănătatea sa. Cu toate acestea, o mai bună integrare de rutină și includerea participării și perspectivelor copiilor la alte niveluri de politică, planificare, proiectare a serviciilor, furnizare și evaluare pot avea ca rezultat luarea unor decizii mai bine informate, care aduc, de asemenea, beneficii mari copiilor, în general și individual.

Conform Comentariului General 12 al CRC, copiii ar trebui să „contribuie cu opiniile și experiențele lor la planificarea și programarea serviciilor pentru sănătatea și dezvoltarea lor”, inclusiv cu privire la „cum să promoveze capacitățile copiilor de a-și asuma niveluri tot mai mari de responsabilitate pentru propria lor sănătate și dezvoltare”.⁷³

În ceea ce privește furnizarea îngrijirilor de sănătate, copiii ar trebui să aibă oportunitatea de a oferi feedback confidențial sau anonim cu privire la experiența lor în cadrul îngrijirilor de sănătate, după ce utilizează serviciile, prin intermediul feedback-ului privind “experiența de îngrijire”, întrebărilor privind satisfacția sau alte metode. Instrumentele destinate măsurării rezultatelor raportate de pacient (Patient-Reported Outcome Measures - PROMs) și privind experiența raportată de pacient (Patient-Reported Experience Measures - PREMs)⁷⁴ sunt din ce în ce mai mult folosite în populația pediatrică.

⁷³ Paragraf 104

⁷⁴ PREMs sunt chestionare validate care colectează opiniile pacienților și familiilor cu privire la experiența lor față de îngrijirea primită și sunt frecvent folosite pentru a măsura calitatea vieții, cu scopul de a face îngrijirea mai centrată pe pacient și familie. PROMs sunt chestionare care măsoară opiniile pacienților cu privire la starea lor de sănătate. PREMs și PROMs s-au dezvoltat rapid în ultimii 15 ani. OECD monitorizează PREMs în îngrijirea din ambulatoriu în 19 țări, rezultatele fiind publicate la fiecare 2 ani în “Sănătatea dintr-o privire” (“Health at a glance”). OECD a lansat, de asemenea, inițiativa PaRIS (Patient-reported Indicators Survey - Sondajul indicatorilor raportați de pacient) prin care PROMs și PREMs pot fi comparați la nivel internațional (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

În mod similar, implicarea copiilor în proiectarea programelor de instruire pentru profesioniștii în îngrijirea sănătății, a materialelor informative sau a noilor instituții de sănătate aduce perspective și beneficii importante pentru copiii care utilizează serviciile în viitor.

Permiterea și facilitarea copiilor să discute și să-și împărtășească punctele de vedere în mod colectiv, prin participarea la consiliile copiilor, grupuri consultative (de exemplu grupuri de copii experți-pacienți copii cu afecțiuni cronice specifice) sau alte forumuri și rețele, nu oferă doar canale pentru feedback informat destinat modificării furnizării sau a designului îngrijirii, dar poate intensifica mecanismele de sprijin între copii.

Grupurile consultative ale tinerilor (Young Persons Advisory Groups - YPAG) au fost deja înființate în toată Europa și la nivel internațional pentru a susține studiile clinice. YPAG includ tineri cu vârsta cuprinsă între 8 și 19 ani (deși unele grupuri includ adulți tineri de până la 21 de ani) care sunt pacienți, însoțitori în spital și/sau tineri sănătoși interesați de știință și asistență medicală. YPAG sunt facilitate în principal de un profesionist implicat într-o unitate de cercetare clinică, un spital pentru copii sau o instituție academică. Aceștia sunt recrutați prin intermediul școlilor, spitalelor și asociațiilor de pacienți și familii și sunt selectați în funcție de motivația și interesul lor de a se implica în acest tip de activități de responsabilizare. YPAG oferă o platformă pentru ca tinerii și copiii să aibă o voce, să-și împărtășească opiniile și să își aplice experiența la o varietate de probleme relevante pentru cercetarea biomedicală.

Acest tip de participare structurată este din ce în ce mai instituționalizată în spitale sau alte organizații de sănătate și se bazează pe abordări participative în care copilul nu este doar un respondent, ci este implicat și într-un dialog semnificativ. Atunci când sunt integrate și facilitate în mod regulat în cadrul serviciilor de sănătate, aceste abordări oferă, de asemenea, platforme pentru a crește responsabilitatea factorilor de decizie și a profesioniștilor în îngrijirea sănătății față de copii.

PARTICIPAREA INDIVIDUALĂ ȘI ÎN GRUP A COPIILOR

O rețea de spitale de pediatrie implică pacienții copii și tineri pentru îmbunătățirea calității îngrijirii - Suedia



Rețeaua are ca scop îmbunătățirea calității îngrijirii pediatrice, cu implicarea pacienților tineri, părinților și personalului. La baza sa se află un set de criterii de calitate derivate din legislația națională, standardele profesionale, cunoașterea mediului de îngrijire și opiniile exprimate de către copii (de vârsta școlii primare și a liceului) din survey-uri asupra măsurilor privind experiența raportată de pacient (PREM) și grupurile consultative ale tinerilor (YPAGs).

Instituția medicală își auto-evaluează practicile și include copiii și familiile în acest proces. Rapoartele de evaluare sunt întocmite pe baza feedback-ului primit de la copii și familii și sunt schimbate cu o clinică similară pentru a face o examinare colegială reciprocă amănunțită. Când rapoartele finale sunt schimbate, clinicile au o idee clară cu privire la ceea ce trebuie să îmbunătățească, inclusiv îmbunătățirile care trebuie făcute cu privire la copii. În ceea ce privește metodologia, sunt necesare practici destinate implicării de către personal a pacienților copii în planificarea îngrijirii lor, comunicarea opiniilor lor și pregătirea pentru intervenții medicale. Clinica ce efectuează evaluarea propriei practici trebuie să demonstreze că personalul are aceste abilități.

Rețeaua oferă sfaturi și tipuri de întrebări care pot fi folosite, de exemplu în sondajele PREM și metode de implicare a copiilor în sondaje privind mediul de îngrijire.

"Imaginează-ți spitalul tău" – Spitalul selectează patru proiecte prezentate de copii în cadrul primei sale Comisii a utilizatorilor copii - Franța

În Franța, fiecare spital are o comisie a utilizatorilor (*commission des usagers*) care examinează plângerile adresate unității și face propuneri pentru îmbunătățirea șederii și îngrijirii pacienților și rudelor acestora. Comitetul este compus de obicei din adulți.

În 2022, Spitalul Universitar (CHU) din Reims a înființat prima sa comisie de utilizatori dedicată exclusiv copiilor, cu scopul de a le colecta opiniile, indiferent de vârstă și experiență spitalicească. Comisia a fost compusă din zece copii cu vârste cuprinse între 4 și 17 ani, din părinți, directorul spitalului, alți reprezentanți ai spitalului și ai organizațiilor externe conexe. Aceasta a fost prima experiență de acest gen în Franța.



Timp de o lună, copiii internați au fost rugați să completeze un chestionar similar cu sondajele de satisfacție a utilizatorilor care sunt de obicei puse la dispoziția adulților la sfârșitul șederii lor în spital. Subiectele au inclus modul în care pacienții au fost primiți în spital, calitatea meselor, cazarea sau gestionarea durerii. De asemenea, copiii și părinții au fost invitați să depună idei și proiecte. Următoarele patru propuneri au fost selectate

pentru implementare: 1) permiterea copiilor să se întâlnească cu animalele lor de companie în timpul spitalizării; 2) crearea unei aplicații pentru ca părinții să fie informați despre cum decurge șederea copilului lor în spital; 3) asigurarea accesului tuturor copiilor la platforma Disney+; 4) introducerea meselor *à la carte* (mai degrabă decât un meniu fix pentru toți).

 [Aflați mai mult despre această inițiativă](#) ⁷⁵ (în franceză)

 [Aflați mai mult despre edițiile din 2022 și 2024](#) ⁷⁶ (în franceză)

PEDSTART și Kids France implică copiii în cercetarea clinică pediatrică - Franța

Ca o inițiativă unică în Franța, grupul KIDS France (Implicarea tinerilor în cercetarea clinică în Franța), susținut de PEDSTART, rețeaua de excelență în cercetarea clinică pediatrică INSERM/F-CRIN, reunește în mod regulat tineri cu vârste între 11 și 19 ani, pacienți și nonpacienți, în jurul unui obiectiv comun: de a face cercetarea clinică pediatrică mai adaptată pacienților tineri, mai accesibilă și mai ușor de înțeles pentru toți. Recunoscută de instituții internaționale precum Agenția Europeană pentru Medicamente pentru contribuția sa la îmbunătățirea înțelegerii, comunicării și inovației în cercetarea medicală pediatrică, această inițiativă a permis deja finalizarea a numeroase proiecte.

În ultimii 6 ani, acești tineri s-au implicat în selectarea proiectelor europene, scrierea pliantelor informative pentru studii terapeutice, diseminarea rezultatelor studiilor clinice, desfășurarea de campanii de conștientizare a bolii, crearea de mini-filme despre cercetarea clinică (de ex. „Cercetarea clinică: de la moleculă la medicament”) și revizuirea protocoalelor de cercetare pediatrică (design, proceduri, etică etc.).

De asemenea, au participat la conferințe naționale și internaționale, la realizarea unui TEDx, a broșurilor pentru copii mici (de exemplu, despre efectele oftalmologice ale artritei reumatoide) și la crearea unei platforme naționale de vaccinologie pentru copii (COVIREIVAC enfant).

Prin aceste activități, tinerii din grup învață despre metodologia cercetării clinice și ajută la inovația terapeutică în pediatrie.

 Aflați mai mult la: <https://www.fcrin.org/en/node/105>

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>

Sfaturi și resurse pentru înființarea și facilitarea activității unui YPAG – Marea Britanie și Europa

Primul YPAG a apărut în Marea Britanie (GenerationR) în 2006 și este acum un model adoptat în toată Europa (a se vedea rețeaua europeană YPAG sau eYPAGnet) și la nivel global prin Rețeaua International Children's Advisory Group Network.



GenerationR, a dezvoltat, uneori în parteneriat cu YPAGnet, resurse extinse despre cum să fie implicați copiii și tinerii în cercetarea în domeniul sănătății, inclusiv:

- Îndrumări cu privire la modul de implicare a tinerilor în proiectarea cercetării
- Activități (spărgătoare de gheață, idei pentru planificare etc.)
- Setul de instrumente online destinat înființării unui grup consultativ pentru tineri
- Resurse pentru proiectarea fișelor informative pentru pacienți adecvate vârstei (Ghid pentru fișele informative destinate pacienților, Lista de verificare pentru fișa informativă a pacientului, Strategii pentru îmbunătățirea formularelor de aviz pentru participarea copiilor la cercetarea în domeniul sănătății).

 [About | Generation R](https://generationr.org.uk/about/)⁷⁷

 [Toolkit Archive - eYPAGnet](https://eypagnet.eu/toolkit/)⁷⁸

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

⁷⁸ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

CONCLUZII

Copiii sunt deținători de drepturi, care au abilitate evolutivă de a lua propriile decizii. Ei au dreptul de a-și exprima opiniile cu privire la toate problemele care îi afectează în domeniul asistenței medicale și ca aceste opinii să fie luate în considerare.

Acest lucru necesită acordarea unei atenții deosebite participării copiilor la procesele de luare a deciziilor în chestiuni legate de sănătatea lor.

Participarea copiilor are multe beneficii, nu numai pentru fiecare copil. Aceasta este, de asemenea, utilă comunității în ansamblu și îmbunătățește calitatea generală a furnizării asistenței medicale.

În acest context, profesioniștii în îngrijirea sănătății și alți profesioniști implicați trebuie să înțeleagă importanța rolului lor în sprijinirea copiilor și a familiilor lor în acest proces.

[Ghidul pentru îngrijirea sănătății adecvată copiilor](#)⁷⁹, adoptat de Comitetul de Miniștri al Consiliului Europei în septembrie 2011 cere statelor membre să susțină programele și politicile destinate creșterii conștientizării copiilor și părinților lor cu privire la drepturile copiilor de a participa activ la luarea deciziilor și la promovarea și protejarea sănătății lor, prin crearea structurilor legale și politicilor care susțin promovarea drepturilor copiilor în îngrijirea sănătății.

Modul în care poate fi permisă și facilitată participarea copiilor la procesele de luare a deciziilor în chestiuni relevante pentru sănătatea lor și modul în care sunt oferite informații copiilor și familiilor acestora ar trebui să facă obiectul formării și educării profesioniștilor în îngrijirea sănătății care lucrează cu copiii.

Trebuie dezvoltate și promovate bune practici și instrumente relevante pentru participarea copiilor, inclusiv în contextul cercetării.

Trebuie acordată o atenție specială și un sprijin suplimentar copiilor care se pot confrunta cu provocări sau bariere suplimentare față de participarea la procesele de luare a deciziilor (inclusiv, dar fără a se limita la, copiii cu dizabilități, cu probleme de sănătate mintală, migranți, minorități lingvistice, culturale și alte minorități).

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

1 – EXTRAS DIN CARTA ILUSTRATĂ EACH

Articolul 4.1: Copiii și părinții lor au dreptul de a fi informați într-un mod adecvat vârstei și înțelegerii copiilor.

Adnotare la articolul 4:

Copiii și părinții lor au dreptul să știe ce li se va întâmpla înainte de a fi supuși unei examinări, terapii sau altei proceduri.

Informațiile precise și oferite în timp util le permit copiilor să aibă un sentiment de control asupra îngrijirii lor medicale, în special în spital.

Informații pentru copii

Informațiile furnizate copiilor ar trebui:

- să se bazeze pe vârsta și înțelegerea copilului și să țină cont de nivelul de dezvoltare al acestuia;
- să fie bazate pe ceea ce copilul deja știe sau își imaginează;
- să includă explicații sincere și simple despre starea lor și rezultatele tratamentului;
- să explice cursul evenimentelor care vor urma, inclusiv ceea ce copilul poate vedea, mirosi, auzi și simți;
- să includă informații verbale, audiovizuale și scrise pregătite corespunzător, susținute de modele ilustrative, piese de teatru sau alte prezentări media.

Personalul care oferă informații ar trebui să aprecieze capacitatea copilului de a înțelege informațiile și de a-și exprima opiniile. Personalul ar trebui:

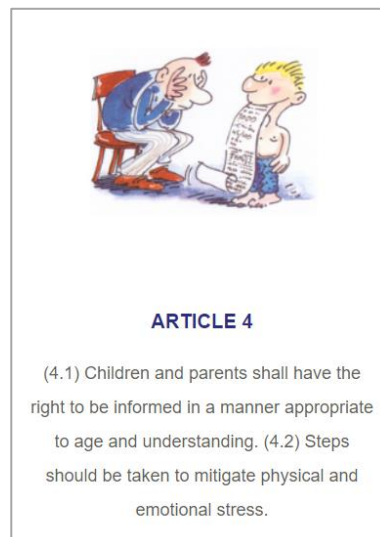
- să încurajeze și să răspundă la întrebări, oferind confort atunci când copilul exprimă îngrijorare sau teamă;
- să ajute copilul să selecteze și să exerseze strategii de coping;
- să se asigure că toate explicațiile date au fost înțelese corect.

Pregătirea va avea un efect pozitiv doar dacă copilul se simte în siguranță. Prin urmare, informațiile ar trebui oferite, ori de câte ori este posibil, în prezența părinților. Părinții trebuie să știe ce informații deține copilul, astfel încât să se poată referi la ele și să le repete până când copilul le înțelege corect.

Informații pentru părinți

Informațiile furnizate părinților ar trebui:

- să fie clare și cuprinzătoare;



- să țină cont de situația actuală a părinților, în special sentimentele de frică, tristețe, vinovăție, anxietate sau stres în ceea ce privește starea copilului lor.

Personalul care oferă informațiile ar trebui:

- să încurajează întrebările;
- să prezinte părinților o „persoană numită” pe care o pot contacta ori de câte ori au nevoie de informații;
- să satisfacă nevoia de mai multe informații prin direcționarea părinților către surse și grupuri de sprijin suplimentare;
- să ofere părinților acces nerestricționat la documentația tipărită sau digitală cu privire la boala copilului lor;
- să nu folosească copilul bolnav sau un frate/soră ca interpret pentru părinți.

Informații pentru copii și părinți

Informațiile care să răspundă atât nevoilor copilului, cât și ale părinților ar trebui:

- să fie oferite continuu pe toata perioada de îngrijire;
- să includă informații privind îngrijirea după externare;
- să fie furnizate într-un mediu fără stres, sigur și privat, fără presiunea timpului;
- să fie oferite de personal cu experiență, instruit și competent, care poate să comunice cu copiii și părinții într-un mod ușor de înțeles;
- să fie prezentate, de preferință, în limba familiei, cu asistența unui traducător dacă este necesar;
- să fie repetate ori de câte ori este necesar pentru a facilita înțelegerea, verificând că informațiile au fost înțelese corect atât de către copil, cât și de către părinți.

Copiii au dreptul de a-și exprima opiniile și ca acestea să fie luate în considerare. Cu condiția să aibă suficientă competență pentru a înțelege situația, aceștia se pot opune accesului părinților la informațiile despre sănătatea lor, în funcție de prevederile legislației naționale. În astfel de cazuri, personalul trebuie să procedeze cu cea mai mare grijă pentru a evalua situația în mod corespunzător. Copilului trebuie să i se acorde protecție, consiliere și sprijin. Personalul spitalului ar trebui să se asigure că sprijinul și consilierea necesare sunt oferite și părinților, care ar putea avea nevoie de ajutor psihologic și social și de sfaturi în astfel de momente. ”

Articolul 5.1: Copiii și părinții lor au dreptul de a participa informat la toate deciziile care privesc îngrijirea lor medicală.

Adnotare la articolul 5:

Participarea la luarea deciziilor necesită informații prelabile despre toate măsurile care trebuie luate.

Dreptul copiilor de a participa la îngrijirea lor medicală necesită ca membrii personalului:

- să creeze un mediu bazat pe încredere;
- să aibă capacitatea de a asculta;
- să împărtășească informații și să ofere îndrumare relevantă;
- să respecte dreptul copiilor de a-și exprima punctul de vedere în toate problemele care îi afectează;
- să acorde ponderea cuvenită opiniilor copiilor în conformitate cu competența lor;
- să ofere o interpretare adecvată din punct de vedere cultural opiniei copilului;
- să accepte dreptul copiilor de a nu-și exprima o opinie sau de a-și exprima opiniile prin intermediul părinților.

Comunicarea și interacțiunea copiilor cu ceilalți, în special cu părinții, începe de la naștere. Deoarece părinții își cunosc cel mai bine copiii, observațiile lor referitoare la expresiile care denotă stres, disconfort sau durere manifestate de copilul lor trebuie luate în serios. În plus:

- copiii își pot exprima opiniile prin joacă, artă și alte activități;
- membrii personalului trebuie să fie atenți la limbajul corpului folosit de copii atunci când își exprimă opiniile;
- excluderea copiilor de la informare le poate spori frica;
- personalul ar trebui să respecte și să țină cont de semnalele sau răspunsurile nonverbale ale copiilor care sunt prea mici sau care nu sunt capabili să se exprime verbal.

Drepturile copiilor și ale părinților la consimțământul informat necesită ca membrii personalului:

- să respecte capacitatea și competența copilului și a părinților;
- să furnizeze informații adecvate și în timp util copilului și părinților cu privire la starea de sănătate a copilului, scopul și valoarea tratamentului, procesul și riscurile;
- să ofere informații adecvate, de încredere cu privire la tratamentele alternative;
- să consilieze și să sprijine copilul și părinții în evaluarea strategiei propuse;
- să recunoască și să ia în serios cunoștințele și experiența copilului și a părinților în legătură cu starea generală de sănătate sau starea actuală a copilului.

Copiii au dreptul de a-și exprima opiniile și pot fi în dezacord cu părinții lor. Cu condiția să fie suficient de maturi pentru a lua decizii în propriul interes, personalul ar trebui să respecte opinia copilului, în funcție de prevederile legislației naționale. Personalul trebuie să procedeze cu cea mai mare grijă pentru a evalua corect situația și să se asigure că părinților le sunt oferite consilierea și sprijinul necesare. ”



 [Carta ilustrată EACH](#) ⁸⁰

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

2 – EXTRAS DIN CARTA NAȚIONALĂ PENTRU COPII PRIVIND ÎNGRIJIREA SĂNĂȚĂII-IRLANDA



Comunicare și informare

Fiecare copil are dreptul de a fi informat într-un mod în care poate să înțeleagă. Fiecare copil poate să se aștepte la comunicare deschisă și adecvată pe întreg parcursul îngrijirii sale.

Copiii au dreptul la informații despre sănătatea lor și îngrijirea sănătății pe care le pot înțelege. Informațiile pentru copii trebuie să ia în considerare vârsta copilului și nivelul său de dezvoltare și



- să aprecieze capacitatea sa de a înțelege informațiile și de a-și exprima opiniile;
- să fie transmise folosind un limbaj care este accesibil copilului sau tânărului, cu informații verbale, audiovizuale și/sau scrise adecvate, susținute de mijloace ilustrative, modele, piese de teatru sau alte prezentări media;
- ori de câte ori este posibil și adecvat, implicați părinții în procesul de comunicare.

Ce înseamnă aceasta pentru tine:

Informațiile despre nevoile tale de îngrijire medicală care îți sunt oferite ar trebui:

- să fie oferite în mod continuu pe tot parcursul contactului cu serviciile medicale;
- să țină cont de capacitatea ta în dezvoltare de a înțelege, răspunde și interacționa cu informațiile primite;
- să includă informații privind îngrijirea după externare;
- să fie furnizate într-un mediu sigur, securizat și privat, fără presiunea timpului;
- să fie comunicate în moduri diferite, folosind diferite metode acolo unde este necesar pentru a facilita înțelegerea;
- să fie verificate de către personalul medical pentru a se asigura că informațiile furnizate au fost corect înțelese atât de tine, cât și de părinții tăi;
- să ofere părinților acces la documentație scrisă sau picturală referitoare la boala ta.

Este esențial ca lucrătorii din domeniul sănătății să vorbească direct cu tine, precum și cu familia ta, chiar dacă pare că nu înțelegi. Lucrătorii din domeniul sănătății și membrii familiei ar trebui să fie cât de deschiși posibil cu tine cu privire la sănătatea ta și asistența medicală. Ai dreptul să știi ce îți se va întâmpla înainte să aibă loc o procedură și să primești informații sincere despre starea ta și rezultatele tratamentului, precum și să fii ajutat să selectezi și să aplici strategii pentru a face față.

Comunicarea și informarea referitoare la îngrijirea ta:

Ce înseamnă aceasta pentru copii și tineri. Fiecare copil se poate aștepta la o comunicare deschisă și adecvată pe tot parcursul îngrijirii sale:

- despre sănătatea sa și despre scopul tratamentului, în special când planurile se schimbă sau ceva nu merge bine;
- referitoare la rezultatele tratamentului și medicației propuse, inclusiv posibilele riscuri și alternative;

- cu privire la tipul de îngrijire medicală sau terapie continuă de care ar putea avea nevoie, inclusiv medicamente, îngrijire continuă în spital, în timp util și adecvat, trimiteri, convalescență sau reabilitare;
- cu privire la aranjamentele referitoare la externare și la suportul ulterior în comunitate.

Ar trebui să ți se ofere:

- oportunitatea de a adresa întrebări și de a primi răspunsuri pe care le poți înțelege;
- sprijin pentru a adresa întrebări și pentru a profita maxim de consultațiile medicale;
- posibilitatea de a beneficia de servicii de interpretare, atunci când este posibil. Un copil sau un frate/soră nu ar trebui să fie folosiți ca interpreți pentru părinți.

Ce poți să faci pentru a ajuta:

Copiii sprijiniți de părinții lor pot promova o comunicare îmbunătățită:

- Dacă există ceva ce nu înțelegi despre starea ta sau despre tratament, anunță profesionistul medical/echipa medicală. Poți solicita personalului să îți explice mai bine, să deseneze o imagine sau să explice într-un mod în care vei înțelege. Nu trebuie să îți fie frică să întrebi.
- Împreună cu părinții lor, copiii pot oferi informații despre istoricul lor medical, tratamentul curent, medicamentele și terapiile alternative. Poate fi util să ai cu tine o fișă medicală, inclusiv informații despre vaccinări etc. ”



[Carta națională pentru copii privind îngrijirea sănătății](#)⁸¹ (paginile 15 și 16)

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

3 – EXTRAS DIN CARTA PRIVIND DREPTURILE COPILULUI ÎN ÎNGRIJIREA MEDICALĂ PRIMARĂ – PORTUGALIA




1
Copiii și părinții/îngrijitorii au dreptul de a primi informații adaptate vârstei și capacității de înțelegere ale copiilor.

Echipa de profesioniști medicali ar trebui să folosească un limbaj adaptat înțelegerii de către copil și părinți/îngrijitori. Copilul și părinții/îngrijitorii au dreptul de a obține informații despre starea sănătății și tratamentul recomandat de către echipa de profesioniști medicali. Explicarea acestor informații copiilor, cu autorizarea prealabilă a părinților/îngrijitorilor, poate și ar trebui să includă o componentă de joacă pentru a demistifica îngrijirea sănătății ca asociată cu frica.



2
Copiii au dreptul de a-și exprima opiniile.



Este esențială ascultarea copilului, nu doar despre starea sa de sănătate și tratament, dar și despre alte aspecte care îi pot îngrijora direct sau indirect, cum sunt- printre altele- primirea, îngrijirea, prezența părinților/îngrijitorilor, intimitatea, adaptarea la informații, zonele de joacă.



3

Ori de câte ori este posibil, copiii ar trebui îngrijiți de profesioniști pregătiți în domeniul pediatriei sau al sănătății copilului.



Utilizarea asistenței medicale non-urgente pentru copiii din SNS are loc prin consultațiile medicale acordate copilului în centrele de sănătate. Echipa de profesioniști medicali trebuie să aibă pregătire în pediatrie sau în sănătatea copilului, precum și experiență cu copiii, abilități și sensibilitate de a lucra cu copiii și familiile lor.



4

Spațiul trebuie să fie adaptat, pe cât posibil, nevoilor copiilor.



Copiii trebuie să li se ofere un mediu care satisface nevoile lor fizice și emoționale în ceea ce privește echipamentul, echipa și siguranța. Centrul de sănătate trebuie să fie accesibil tuturor utilizatorilor, în special copiilor. Spațiile trebuie adaptate la nevoile copiilor ("prietenoase cu copilul") prin ilustrații, de exemplu, precum și prin furnizarea de echipament de joacă igienic, adaptat diferitelor grupe de vârstă.



5

Copiii trebuie să fie tratați holistic, ca un întreg psihologic, social și fizic.

În îngrijirea medicală primară, deși nu este permanentă în unitatea medicală, oferta de servicii trebuie să fie mai cuprinzătoare decât cea care vizează vindecarea fizică și să includă starea de bine psihologică și religioasă, tratând copilul ca pe un întreg. De asemenea, echipa medicală trebuie să aibă o pregătire adecvată pentru a putea răspunde la nevoile psihologice și emoționale ale copiilor și familiilor lor.



6

Copiii au dreptul de a fi însoțiți de către părinții/îngrijitorii lor pe toată durata îngrijirii medicale.

Copiii au dreptul de a avea lângă ei părinții sau îngrijitorii pe toată durata îngrijirii pe care o primesc în timp ce se află în centrul medical. Începând de la vârsta de 16 ani, copiii ar trebui să poată să aleagă dacă doresc să fie însoțiți de părinții/îngrijitorii lor sau dacă preferă să fie singuri în timpul îngrijirii medicale.



7

Echipa medicală trebuie să fie organizată în așa fel încât să sprijine și să îi responsabilizeze pe toți cei implicați în rețelele copilului.

Părinții/îngrijitorii sau profesorii/educatorii ar trebui să poată să se implice activ în îngrijirea unui copil care suferă de o boală cronică, care beneficiază de îngrijire paliativă la finalul vieții sau de managementul durerii. Dacă este necesară îngrijirea copilului la domiciliu, părinții/îngrijitorii sau profesorii/educatorii ar trebui să fie instruiți cu privire la modul în care să îngrijească copilul astfel încât să se simtă confortabil furnizând îngrijire. Vizitele la domiciliu, realizate de către profesioniști ar trebui să fie garantate. Pentru ca părinții/îngrijitorii să poată avea grijă de copii, ei trebuie să fie informați cu privire la resursele existente în comunitate sau altele, precum Asistența Socială.



8

Intimitatea fiecărui copil trebuie să fie respectată.

Copiii trebuie să fie tratați cu grijă și înțelegere în toate circumstanțele, indiferent de vârsta sau nivelul lor de dezvoltare. Intimitatea copilului trebuie să fie protejată în toate situațiile, inclusiv în timpul comunicării și observării.



9

Echipa medicală trebuie să asigure continuitatea planului de îngrijire pentru copilul cu o boală cronică complexă.

Copilul care suferă de o boală cronică complexă trebuie să aibă un plan de intervenție individual care să acopere și tranziția între îngrijirea medicală primară, spital și îngrijirea integrată pe termen lung, precum și transferul intra/inter-instituțional.



10

Copiii au dreptul de a fi tratați egal, indiferent de rasă, religie, vârstă, clasă socială etc.

Toți copiii sunt egali și merită să fie tratați cu respect, egalitate și fără nici un fel de discriminare. Este la latitudinea fiecărui centru medical să asigure respectarea acestui drept. Centrele medicale trebuie să asigure că nici un copil nu este discriminat pentru nici un motiv și, mai presus de orice, că aceasta nu pune în pericol tratamentul pe care îl primesc copiii. Copilul trebuie să simtă că oricine este tratat egal în centrul medical și că nu există copii discriminați.



4 – CARTA DREPTURILOR COPILULUI – PACIENT, REALIZATĂ DE APĂRĂTORUL DREPTURILOR COPIILOR ȘI APĂRĂTORUL DREPTURILOR PACIENȚILOR - POLONIA

1. Copilul este o persoană cu vârsta sub 18 ani.
2. Dacă te îmbolnăvești, personalul medical trebuie să facă tot posibilul pentru a te trata și a-ți oferi îngrijire în timpul tratamentului.
3. Când sănătatea ta se îmbunătățește suficient pentru a te întoarce acasă, ai dreptul să o faci.
4. Tu și părinții sau îngrijitorii tăi aveți dreptul să știți cum intenționează medicii să te trateze și care vor fi efectele.
5. Părinții sau îngrijitorii tăi au dreptul de a obține documentele în care medicii îți descriu boala și tratamentul.
6. Deciziile privind tratamentul nu pot fi luate fără participarea ta; cu toate acestea, până la vârsta de 16 ani, părinții sau îngrijitorii tăi vor lua decizia în locul tău; după aceea, vei fi putea lua decizii medicale.
7. Fără permisiunea ta, nimeni nu are dreptul să răspândească vestea că ești bolnav; ai dreptul să păstrezi secretul cunoscut doar de tine, de personalul medical și de părinții sau îngrijitorii tăi.
8. Nimeni nu are dreptul să te lovească, să te facă să te simți jenat, să te disprețuiască sau să te intimideze. În timpul bolii tale, adulții trebuie să îți ofere sprijin și să aibă grijă de bunăstarea ta. Ai dreptul să fii în contact permanent cu cei dragi. Ei au dreptul să fie alături de tine în spital, sanatoriu sau stație termală. Doar în circumstanțe excepționale medicii vor decide că cei dragi nu pot fi cu tine.
9. În timp ce ești într-un spital, sanatoriu sau stație termală, poți oricând să suni sau să le scrii celor dragi.
10. Un spital, un sanatoriu sau un spa este un loc în care ar trebui să te recuperezi, dar ai și dreptul de a studia, de a te juca și de a te odihni. Te vei recupera mai repede dacă nu te gândești constant la boala ta.
11. Dacă dorești, poți întâlni un membru al clerului confesiunii căreia îi aparții.
12. Ai dreptul de a plasa obiectele de valoare în depozitul spitalului.



Ține minte că fiecare copil are dreptul de a-și exprima opinia cu privire la toate problemele care îl privesc. Personalul medical și cei care te îngrijesc sunt obligați să te asculte și să îți ia opinia în serios.

 [Carta drepturilor copilului-pacient, realizată de apărătorul drepturilor copiilor și de apărătorul drepturilor pacienților din Polonia](#) ⁸²

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

Versiunea 1: Standarde pentru profesioniști

Standarde bazate pe drepturi pentru copiii care sunt supuși unei proceduri medicale (test, tratament, examen sau intervenție)



- Standardele au fost dezvoltate de către un grup colaborativ internațional de experți prin consultări cu copii, părinți și profesioniști.
- Standardele au la bază angajamentul de a prioritiza drepturile copilului (Convenția Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului, 1989) și de a asigura că bunăstarea lor fizică, emoțională și psihologică pe termen scurt și lung sunt de importanță centrală în orice practică și luare de decizii privind procedurile medicale.
- Aceste standarde internaționale recunosc faptul că toți copiii au drepturi care trebuie respectate indiferent de vârstă, dizabilitate, rasă, religie sau credință, sex, orientare sexuală, etnie, limbă, abilitate sau orice alt status.
- Aceste standarde au ca scop furnizarea principiilor generale pentru sprijinirea copiilor cu vârste între 0 și 18 ani, care sunt supuși unei proceduri medicale. Aceste standarde trebuie aplicate în practică pentru a recunoaște și respecta nevoile, competența, abilitatea, preferințele și experiențele fiecărui copil.

Mai jos sunt subliniate intenția acestor standarde și modul în care acestea trebuie aplicate în practică.

Aceste standarde intenționează:

- să propună o abordare care să minimizeze anxietatea, stresul și povara experimentate de copii atunci când sunt supuși procedurilor medicale;
- să propună o abordare destinată stabilirii unei relații de încredere cu copiii care sunt supuși unei proceduri medicale;
- să contribuie la descrierea bunelor practici procedurale în îngrijirea medicală a copiilor;
- să definească și să promoveze tehnicile de imobilizare suportivă (*supportive holding*) ca abordare care permite prioritizarea drepturilor și bunăstării copiilor;
- să pună în discuție folosirea conținței (*restraining holds*) în timpul procedurilor medicale, fie că sunt intenționate sau etichetate ca atare, prin conștientizarea faptului că, în timp ce conțința se aplică în practica procedurală și poate fi necesară pentru a furniza tratamente salvatoare de viață copiilor sau pentru prevenirea unui rău semnificativ, imobilizarea unui copil împotriva voinței lui poate fi dăunătoare și ar trebui să fie minimizată, recunoscută deschis și documentată;
- să sprijine profesioniștii medicali și alți lucrători din domeniul medical (denumiți în continuare profesioniști) în promovarea drepturilor copiilor și a experiențelor procedurale pozitive;
- să aibă valoare internațională și în diferite contexte clinice;
- să sprijine reflecția și învățarea "deschise și transparente" între profesioniști, copii și părinți/îngrijitori;
- să acționeze ca principii largi care trebuie să fie luate în considerare și adaptate în cadrul diferitelor reglementări locale, legi și resurse; și
- să acționeze ca principii largi care să fie luate în considerare alături de judecata profesională.

Aceste standarde nu au intenția:

- să aprobe folosirea imobilizării copiilor; mai degrabă, ele fac apel la o recunoaștere și documentare oneste și transparente a situațiilor când o asemenea imobilizare este aplicată în cadrul unei proceduri medicale;
- să anuleze sau să înlocuiască legile, regulamentele, cadrele, politicile, procedurile operaționale standard sau ghidurile; și
- să furnizeze ghidare specifică privind folosirea intervențiilor farmacologice pentru proceduri medicale, de exemplu sedarea și/sau analgezia procedurală.

Pentru realizarea bunelor practici destinate copiilor supuși unor proceduri medicale, profesioniștii trebuie să recunoască următoarele:



1. Copilul are dreptul de a fi îngrijit de profesioniști care au cunoștințe și competențe adecvate pentru a le asigura bunăstarea fizică, emoțională și psihologică și pentru a le respecta drepturile înainte, în timpul și după procedură.

- a) Copilul este îngrijit de un profesionist care are cunoștințele și competențele adecvate și care este competent pentru a realiza procedura.
- b) Copilul este îngrijit de un profesionist care are acces la echipamente și resurse adecvate (de ex. echipă, mediu) pentru a realiza procedura.
- c) Copilul este îngrijit de un profesionist care a confirmat necesitatea clinică a procedurii.
- d) Copilul este îngrijit de un profesionist care are cunoștințele și competențele adecvate pentru a evalua nevoile, competențele, abilitățile, preferințele și experiențele fiecărui copil.
- e) Copilul este îngrijit de un profesionist care demonstrează respect față de drepturile sale și care poate lucra într-o manieră centrată pe copil pentru a sprijini și promova aceste drepturi.
- f) Copilul este îngrijit de un profesionist care are cunoștințele și competențele adecvate pentru a asigura confortul copilului în timpul procedurii și reducerea riscului unor experiențe procedurale traumatizante.
- g) Copilul este îngrijit de un profesionist care poate lucra în parteneriat cu copilul și părinții/îngrijitorii acestuia și care poate folosi cunoștințele și competențele unei echipe mai largi multidisciplinare (dacă este disponibilă).

2. Copilul are dreptul la o comunicare care să îl sprijine să-și exprime (verbal și comportamental) opiniile și sentimentele și ca aceste opinii și sentimente să fie ascultate, luate în serios și respectate.



- a) Comunicarea cu copilul se realizează într-un mod deschis, onest, suportiv și binevoitor pentru a-i recunoaște adecvat sentimentele, într-un mod în care copilul poate să înțeleagă și care este concordant cu nevoile, competențele, abilitățile, preferințele și experiențele copilului la momentul procedurii.
- b) Copilul are la dispoziție timpul și mediul necesare pentru a stabili o relație de încredere cu persoanele care sunt prezente la procedură.
- c) Copilul are la dispoziție timpul și mediul necesare pentru a se simți capabil să comunice și să-și exprime liber opiniile și sentimentele înainte, în timpul și după procedură.
- d) Copilul este încurajat și sprijinit pentru a-și exprima liber opiniile și sentimentele, fără presiune, constrângere sau manipulare.
- e) Copilul este încurajat și sprijinit pentru a-și recunoaște și comunica drepturile.
- f) Părinții/îngrijitorii sunt sprijiniți pentru a recunoaște și comunica opiniile, alegerile și drepturile copiilor lor.



3. Copilul are dreptul de a fi ajutat pentru a face alegeri și a lua decizii privind procedurile medicale și ca acestea să fie luate în considerare pentru a-l ajuta să aibă control asupra procedurii la care este supus.



- a) Se presupune că un copil are capacitatea de a fi implicat în alegerile privind procedura sa chiar atunci când nu este capabil să ia decizii mai importante pentru el însuși.
- b) Copilului i se furnizează suficiente informații, inclusiv despre opțiuni alternative și consecințele potențiale ale acestor opțiuni, în moduri care îi permit să își formeze opinii proprii și să fie implicat în alegerile și deciziile referitoare la procedura la care este supus.
- c) Copilul este încurajat în mod activ înainte și pe parcursul întregii proceduri să își împărtășească opiniile, sentimentele, preferințele și alegerile procedurale. Acestea pot include analgezia, metodele de distragere a atenției, tehnicile de relaxare, poziționarea, cine să îl sprijine în timpul procedurii și sursele de confort.
- d) Copilul este sprijinit în opiniile și deciziile sale pentru a avea un control optim în timpul procedurii.
- e) Copilul și părinții/îngrijitorii săi au posibilitatea de a discuta despre experiențe procedurale anterioare pentru a informa alegerile și deciziile procedurale.
- f) Părinții/îngrijitorii unui copil sunt sprijiniți de către un profesionist care lucrează cu ei pentru a analiza opiniile, preferințele și alegerile copilului lor pentru intervenții farmacologice sau non-farmacologice.
- g) Opiniile unui copil și exprimarea refuzului trebuie să fie ascultate, analizate, luate în serios și să li se dea greutatea cuvenită.

4. Copilul are dreptul de a primi informații semnificative, individualizate și ușor de înțeles pentru a-l sprijini să se pregătească și să dezvolte competențe care să-l ajute să facă față procedurii.

- a) Copilului i se furnizează informații potrivite, ușor de înțeles, semnificative, oneste și la timpul potrivit pentru a-l ajuta să se pregătească pentru o procedură, să înțeleagă ce se întâmplă și să aibă oportunitatea de a adresa întrebări pentru a verifica înțelegerea informațiilor.
- b) Copilul trebuie să primească informații specifice, oneste și clare la momente cheie, înaintea, în timpul și după procedură.
- c) Întrebărilor și expresiilor de îngrijorare ale copilului trebuie să li se răspundă într-o manieră onestă și calmă, în concordanță cu nevoile, competențele, abilitățile, preferințele și experiențele sale.
- d) Părinții/îngrijitorii copilului trebuie să primească informații adecvate, la momentul potrivit, ușor de înțeles, semnificative și oneste pentru a asigura faptul că ei sunt conștienți și pregătiți pentru procedura copilului și au putut adresa întrebări pentru a înțelege ce se întâmplă și rolul lor în sprijinirea copilului lor în timpul și după procedură.



5. Copilul are dreptul ca bunăstarea sa și interesul său superior pe termen scurt și lung să fie prioritare în toate deciziile procedurale.



- a) Interesul superior al copilului trebuie să fie prioritizat în toate deciziile și acțiunile înainte, în timpul și după procedură. Interesele copilului trebuie să fie prioritizate față de cele ale părinților/îngrijitorilor, profesioniștilor și instituțiilor.
- b) Interesul superior al copilului pe termen scurt și lung este analizat deschis și discutat colectiv de către profesioniștii medicali, părinți/îngrijitori și copil (unde este potrivit), în faza de pregătire, înainte de procedură.
- c) Copilul este protejat față de prejudicii; orice prejudiciu potențial sau real cauzat de proceduri nenecesare sau prin neluarea în considerare a exprimării dezacordului său trebuie să fie analizat cu atenție și atenuat ori de câte ori este posibil.
- d) Copilul este sprijinit pentru a se simți calm, în siguranță și instalat bine în timpul intervenției.
- e) Copilul care devine supărat sau se opune înainte sau în timpul unei proceduri este ajutat cât de repede posibil, dacă acest lucru nu îi cauzează un prejudiciu, să ia o pauză. Profesioniștii trebuie să fie capabili să se oprească și să reconsidere planul procedural.
- f) După procedură, copilul și părinții/îngrijitorii săi sunt sprijiniți pentru a discuta despre experiențele lor și pentru a reflecta asupra aspectelor pozitive sau dificile.
- g) Dosarul medical al copilului va include o documentare clară a ceea ce a funcționat bine în cursul unei proceduri și ce tehnici și sprijin procedural pot ajuta pentru proceduri viitoare.

6. Copilul trebuie poziționat pentru procedură printr-o susținere suportivă (dacă este necesar) și nu trebuie ținut împotriva voinței sale.



- a) Poziționarea printr-o susținere suportivă constă în a ajuta copilul să se simtă calm, în siguranță și așezat adecvat în timpul unei proceduri. În acest caz, copilul acceptă procedura și poziționarea și nu exprimă semne de refuz.
- b) Susținerea suportivă este o modalitate de a furniza confort copilului și de a-l ajuta să stea într-o poziție adecvată pentru procedură.
- c) Copilul este ținut pentru procedură doar folosind o susținere suportivă.
- d) Copilul este încurajat să își exprime opiniile și alegerile referitoare la persoana care îl va susține în cursul procedurii.
- e) Imobilizarea sau contenția reprezintă orice acțiune care împiedică copilul să se miște liber, împotriva alegerii sale sau în timp ce exprimă semne de refuz.
- f) Indiferent de persoana care ține copilul, dacă acest lucru este împotriva voinței acestuia (exprimată verbal și/sau comportamental), ținerea copilului reprezintă o contenție. Conținția trebuie recunoscută ca atare și nu etichetată ca o măsură clinică, suportivă sau de confort.
- g) Copilul nu trebuie ținut împotriva voinței sale (imobilizat) în nici un moment al procedurii decât dacă procedura este salvatoare de viață sau când există posibilitatea unei lezări semnificative dacă procedura nu este realizată.
- h) Orice copil care a fost imobilizat în timpul unei proceduri trebuie să primească sprijin adecvat de la un profesionist pentru a-l ajuta să înțeleagă experiența prin care a trecut și să-și re-construiască încrederea.
- i) Dosarul medical al copilului va include documentarea clară a imobilizării împotriva voinței sale, indiferent de persoana care a ținut copilul. Aceasta va include motivul folosirii imobilizării, cine a decis că este necesară imobilizarea, metoda de imobilizare și rezultatul pentru copil.



Versiunea 2 : Standarde pentru copii și părinți

Standarde pentru copiii care sunt supuși unui test, tratament, examinare sau intervenție medicală

ISUPPORT



- Aceste standarde indică profesioniștilor din sănătate* cea mai bună cale de a mă pregăti și sprijini dacă am nevoie de un test, tratament, examinare sau intervenție (procedură) medicală.
- Aceste standarde se bazează pe drepturile mele în calitate de copil** de a mă asigura că bunăstarea mea este aspectul cel mai important în opiniile și deciziile referitoare la procedura la care sunt supus.
- Aceste standarde și drepturile mele se aplică indiferent de cine sunt, ce vârstă am, unde locuiesc, dacă am o dizabilitate, ce gândesc, identitatea mea, religia mea sau modul în care comunic.

Când comunicați cu mine:

- Comunicați direct cu mine, într-un mod grijuliu, clar și suportiv.
- Comunicați cu mine într-un mod în care pot înțelege.
- Verificați că am înțeles ceea ce mi-a fost comunicat.
- Întrebați-ne pe mine și pe părinții/îngrijitorii mei cum doresc să imi împărtășesc ideile.
- Dați-mi timp pentru a-mi împărtăși ideile.



Atunci când faceți alegeri sau luați decizii împreună cu mine:

- Ajutați-mă să particip la alegerile care privesc procedura mea chiar dacă nu sunt capabil să iau decizii importante pentru mine.
- Propuneți-mi alegeri și opțiuni pentru a mă ajuta în timpul procedurii. Aceste opțiuni pot include lucruri pentru a mă distra, lucruri care mă ajută să mă relaxez, cine stă cu mine, medicamentele împotriva durerii și cea mai bună poziție pentru mine în timpul procedurii.
- Ajutați-mă să îmi împărtășesc ideile și alegerile înainte, în timpul și după procedură.
- Discutați cu mine despre ceea ce este cel mai bine pentru mine înainte ca procedura să înceapă.
- Dați atenție opiniilor și alegerilor mele și dacă spun sau arăt că vreau să spun "nu", luați acest lucru în serios.
- Acționați conform alegerilor mele ori de câte ori este posibil.



*Un profesionist în sănătate este o persoană care îmi furnizează îngrijiri medicale.

**Aceste standarde bazate pe drepturi pentru copiii supuși procedurilor clinice sunt susținute de Convenția Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului care este o listă de drepturi care se aplică oricărui copil cu vârsta sub 18 ani, indiferent unde trăiește în lume.



Când împărtășiți informații cu mine și mă ajutați să mă pregătesc:

- Furnizați-mi informații oneste și ușor de înțeles.
- Ajutați-mă să înțeleg ceea ce se întâmplă și dați-mi timp ca să adresez întrebări.
- Furnizați informații părinților/îngrijitorilor mei informații pentru a fi siguri că înțeleg ceea ce se întâmplă și pot să adreseze întrebări.



Atunci când acționați într-un mod în care bunăstarea mea este pe primul loc:

- Gândiți-vă la ceea ce este cel mai bine pentru mine în toate deciziile și acțiunile, înainte, în timpul și după procedură.
- Asigurați-vă că ceea ce este cel mai bine pentru mine este mai presus decât ceea ce este cel mai bine pentru părinții/îngrijitorii mei, profesioniștii din sănătate și spital sau clinică.
- Ajutați-mă să fiu calm și să fiu ascultat în timpul procedurii.
- Ajutați-mă să iau o pauză dacă devin supărat sau indic "stop" sau "nu" pentru a-i ajuta pe toți să regândească modul în care să mă ajute pentru a face procedura.
- Reflectați la modul în care mă simt dacă nu ascultați atunci când spun sau arăt "stop" sau "nu".
- Sprijiniți-mă după procedură pentru a mă ajuta să înțeleg procedura.
- Notați în dosarul meu medical ce m-a ajutat și ce nu m-a ajutat pentru a proceda mai bine data viitoare.



Dacă mă țineți pentru a mă ajuta să stau nemișcat:

- Țineți-mă doar într-un mod suportiv care mă ajută să mă simt calm, în siguranță și așezat într-o poziție bună.
- Întrebați-mă cum aș dori să fiu ținut și cine aș vrea să mă țină.
- Explicați-mi de ce sunt ținut.
- Încetați să mă mai țineți dacă spun sau arăt că vreau acest lucru.
- Nu mă țineți împotriva voinței mele sau nu vă așteptați ca părintele/îngrijitorul meu să mă țină împotriva voinței mele pentru a fi făcută o procedură, cu excepția cazului în care profesionistul medical responsabil de cazul meu decide că este o procedură salvatoare de viață sau că voi fi lezat serios dacă procedura nu este realizată.
- Dacă am fost ținut pentru o procedură împotriva dorinței mele, ar trebui să îmi explicați de ce și să discutați cu mine ce suport de follow-up aș dori.
- Dacă am fost ținut pentru o procedură, veți nota acest lucru în dosarul meu medical.

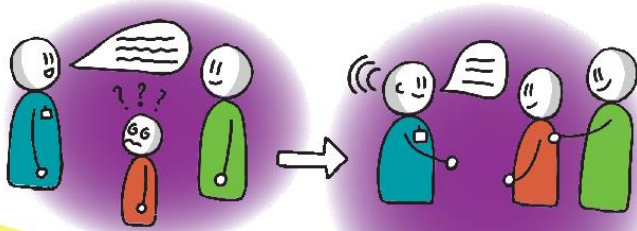


Standarde iSupport

Acestea sunt lucrurile pe care echipa medicală le poate face pentru a te ajuta dacă ai nevoie de un test, tratament, examinare sau intervenție medicală.



Comunică cu mine astfel încât să pot înțelege.



Dă-mi timp pentru a-mi împărtăși opiniile.



Oferă-mi informații care sunt oneste și ușor de înțeles.



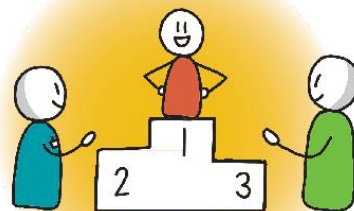
Ajută-mă să înțeleg ce se întâmplă.

Dă-mi timp ca să pot pune întrebări.



Oferă-mi alegeri. Dă atenție opiniilor mele.

Fă întotdeauna ceea ce este cel mai bine pentru mine.



Dacă spun sau arăt "stop" sau "nu", ia acest lucru în serios și oprește-te.



Ajută-mă să stau nemișcat într-un mod în care să mă simt calm și în siguranță.

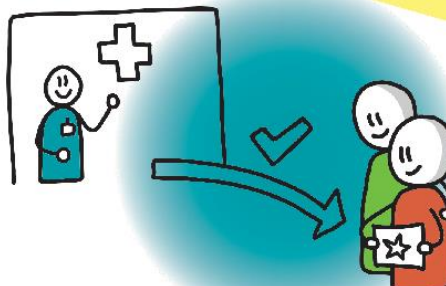


Încetează să mă ții dacă spun sau arăt că doresc acest lucru.



Ce altceva te-ar putea ajuta?

De ce nu desenezi aici?



Ajută-mă să înțeleg ce s-a întâmplat, înainte de a pleca.



Cu sprijinul



Ilustrații

Leonie Sonneveld

6 – EXTRAS DIN DREPTURILE COPIILOR, SPITALUL DE COPII DIN MUNCHEN (BROȘURĂ) - GERMANIA

„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.

„De ce sunt bolnav? Ce pot face ca să fiu mai bine?“

Este dreptul tău să te ascultăm cu atenție, dacă ai întrebări sau idei și sugestii despre ceea ce te-ar putea ajuta.

Este dreptul tău să îți explicăm ceea ce vrei să știi.

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.

Ori de câte ori este posibil, ai dreptul să îți exprimi opinia. Opinia ta este importantă pentru noi.

Împreună cu tine încercăm să găsim cea mai bună soluție pentru tine.

Sema muss heute im Krankenhaus bleiben. Die Ärztin erklärt ihr alles ganz genau.



Sema trebuie să stea în spital astăzi. Medicul îi explică totul detaliat.

(Acum am înțeles de ce trebuie să dorm în spital diseară. Sunt bucuroasă pentru că mama mea stă cu mine. Din acest motiv este în regulă pentru mine.)

Maria braucht eine besondere Medizin.

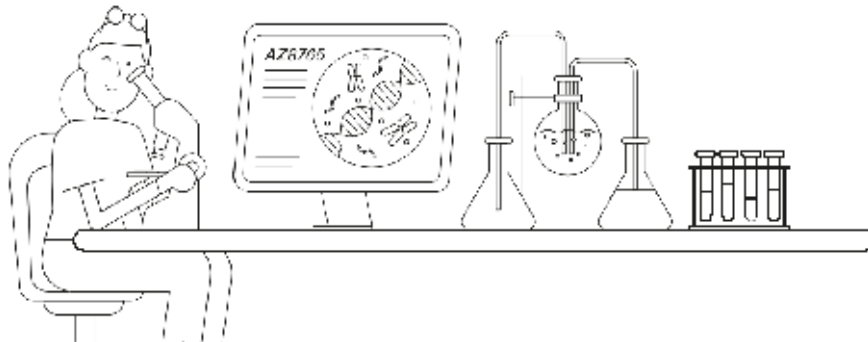


Maria are nevoie de un medicament special.

(Bună, Maria! Am discutat deja faptul că ai nevoie de un medicament. Este important să îți dai seama. Astăzi poți decide dacă vrei să iei medicamentul sub formă de suc sau sub formă de tabletă.)

Participarea la cercetare

Cum ar putea fi utile pentru cercetători datele și probele tale biologice?



Ce trebuie să știi despre consimțământul general pentru păstrarea și utilizarea probelor și a datelor în scopuri de cercetare

CHUV este un centru de cercetare, precum și un spital

Misiunea sa este să îngrijească pacienții, dar și să realizeze cercetare și activitate didactică. În acest pliant poți găsi informații despre modul în care CHUV efectuează cercetări pentru a afla mai mult despre boli și despre felul în care acestea pot fi tratate. Te va ajuta să decizi dacă dorești să participi la cercetare.

Ce înseamnă „efectuează cercetări”?

Există încă o mulțime de lucruri despre modul în care funcționează corpul uman și despre ce cauzează boli pe care încă nu le înțelegem. Cercetătorii sunt ca niște detectivi care încearcă să rezolve puzzle-uri. Prin urmare, ei studiază cantități mici de substanțe (cum ar fi sângele, urina și saliva), care se numesc probe, prelevate de la persoane bolnave. Uneori, odată ce puzzle-ul este rezolvat, poate ajuta la dezvoltarea de medicamente sau teste pentru a descoperi mai repede bolile și, prin urmare, poate ajuta la vindecarea lor.

Pot fi efectuate diferite tipuri de cercetări asupra modului în care funcționează corpul uman, organele (cum ar fi inima, plămânii etc.), celulele care alcătuiesc corpul tău și genele.

Probele și datele tale pot fi trimise în scopuri de cercetare către laboratoare, spitale și universități, dar și către firme care produc medicamente și teste pentru diagnosticarea bolilor.

Ce sunt genele?

Ai putea să te gândești la corpul tău ca la o casă cu o mulțime de camere: acestea sunt celulele tale. Fiecare cameră are o bibliotecă cu 46 de cărți: cromozomii tăi. Și fiecare carte are capitole: genele tale.

Jumătate dintre cărți vin de la tatăl tău și jumătate de la mama ta. Genele sunt ca un manual de instrucțiuni sau un dicționar care permite tuturor părților corpului tău să funcționeze.

Uneori, ceea ce este scris în cărți este diferit, motiv pentru care apar anumite boli și tocmai aceste diferențe sunt studiate de către cercetători. Atunci când mai multe persoane din aceeași familie au aceeași genă „bolnavă”, pot dezvolta aceleași boli.

Cum poți să participi la cercetare?

Dacă dorești, poți participa la cercetare, acceptând ca datele și probele tale biologice (sânge, urină și salivă), care sunt colectate atunci când ești îngrijit în spital, să fie păstrate pentru a fi transmise cercetătorilor. Aceasta se numește consimțământ.

Participarea este voluntară și deciziile tale țin în totalitate de tine, dar este important să ne spui ce decizi. Tu și părinții tăi puteți completa și semna formularul de consimțământ atașat.

Formularul acoperă datele și probele colectate în trecut, dar și oricare altele care ar putea fi colectate la CHUV în viitor.

Decizia ta și a părinților tăi va rămâne valabilă până când împlinești vârsta de 18 ani, cu excepția cazului în care tu și părinții tăi vă răzgândiți.

Dacă nu semnezi formularul de consimțământ, spitalul are în continuare dreptul de a solicita Comitetului de etică a cercetării o autorizație specială pentru a utiliza probele și datele tale fără consimțământul tău, ca excepție. Se solicită o autorizație specială atunci când este foarte dificil sau imposibil ca pacienții în cauză să fie contactați. Prin urmare, este important să îți exprimi clar dorințele.

Dacă decizi să nu participi la cercetare bifând „NU” la declarația A, datele și probele tale nu pot fi utilizate de cercetători în nicio circumstanță.

Această decizie nu are nici un impact asupra modului în care vei fi tratat la CHUV.

Ce se întâmplă dacă te răzgândești?

Te poți răzgândi și îți poți retrage acordul în orice moment. Nu va trebui să explici de ce ai luat această decizie. Va trebui pur și simplu să suni la Unitatea de Consimțământ pentru Cercetare sau să scrii la adresa afișată pe spatele acestui document.

Dacă decizi să îți retragi acordul, cercetătorii nu vor mai putea folosi datele și probele tale din acel moment. Retragerea consimțământului tău nu va avea niciun efect asupra îngrijirii pe care o primești.

Cum sunt protejate datele și probele tale?

Numele tău nu este afișat pe datele sau probele tale, fiind înlocuit cu un cod (de exemplu: AZ8765). Toate informațiile rămân secrete, astfel încât cercetătorii nu pot ști cui aparțin probele și datele cu care lucrează.

Cheia codului este păstrată de un medic care te îngrijește sau de cineva care nu este implicat în proiectul de cercetare. Dacă un proiect de cercetare descoperă rezultate care sunt importante pentru sănătatea ta și trebuie să fii informat, grupul de experți și spitalul pot da cercetătorilor cheia codului.

Mai rar, datele și probele sunt anonimizate. În acest caz, cheia codului este distrusă și nimeni nu poate ști cui aparțin datele sau probele.

Tu și părinții tăi veți fi informați despre rezultatele cercetării?

În principiu, nu. În cazuri rare, este posibil ca cercetătorii să găsească un rezultat important pentru sănătatea ta și să îți ofere un medicament sau o monitorizare medicală. În acest caz, tu și părinții tăi veți fi informați, atâta timp cât datele și probele tale nu au fost anonimizate.

Vei primi bani dacă decizi să participi la cercetare?

Participarea este o contribuție voluntară la cercetare. Nu vei fi plătit pentru că ești de acord să participi, chiar dacă în urma cercetărilor efectuate folosind datele sau probele tale vor fi dezvoltate diverse produse, de exemplu, medicamente sau teste noi.

Ce este biobanca genomică a CHUV?

Biobanca genomică a CHUV (BGC) organizează recoltarea și păstrarea probelor de sânge donate de pacienți în spital. Aceasta le pune la dispoziția cercetătorilor de la CHUV, în Elveția și în străinătate. Probele sunt păstrate în congelatoarele BGC pentru o perioadă foarte lungă de timp, poate chiar mai mult de 100 de ani. Biobanca a fost creată special pentru cercetarea asupra genelor.

Ce înseamnă aceasta practic pentru tine?

Dacă decizi să participi la BGC, o probă de sânge poate fi recoltată în același timp cu o altă probă de sânge în timpul șederii tale la CHUV, dacă starea ta de sănătate o permite. Aceasta înseamnă că nu va exista nicio înțepătură de ac suplimentară sau durere. Cantitatea de sânge recoltată va depinde de greutatea ta, dar nu va depăși 7,5 ml (echivalentul unei linguri). Proba prelevată va fi păstrată în BGC și folosită pentru cercetare.

Decizia ta nu va avea niciun efect asupra tratamentului tău medical sau asupra calității îngrijirilor pe care le primești.

Dacă decizi să nu mai participi și îți retragi consimțământul, proba de sânge recoltată special pentru BGC va fi distrusă.

Consimțământul tău rămâne valid în momentul în care devii adult?

Odată ce împlinești vârsta de 18 ani, te vom contacta din nou pentru a te întreba despre decizia ta privind consimțământul general pentru cercetare.

Dacă ai vârsta sub 14 ani când semnezi formularul de consimțământ, datele și probele tale nu vor mai putea fi utilizate pentru cercetare, cu excepția cazului în care îți dai din nou consimțământul după vârsta de 18 ani. Aceleași reguli se aplică dacă părinții tăi și/sau reprezentantul tău legal au semnat singuri formularul de consimțământ când erai adolescent.

Dacă ți-ai dat consimțământul în adolescență, când aveai între 14 și 17 ani, și nu răspunzi solicitării noastre, datele și probele tale pot fi folosite în continuare pentru cercetare. Cu toate acestea, nu pot fi efectuate analize genetice folosind probe decât dacă îți confirmi din nou consimțământul.

Ne poți anunța decizia ta completând și semnând formularul de consimțământ.

Formularul conține trei secțiuni:

- A** După ce ai verificat dacă numele tău de familie, prenumele și data nașterii sunt corecte, decizi dacă ești sau nu de acord ca cercetătorii să îți folosească datele și probele medicale pentru proiectele lor.
- B** Dacă ești de acord cu utilizarea datelor și a probelor tale medicale pentru cercetare (răspunzând „DA” la declarația A), decizi dacă dorești sau nu să oferi o altă probă mică de sânge Biobancii genomice a CHUV.
- C** Dacă ai mai puțin de 14 ani, te încurajăm să semnezi formularul de consimțământ sub semnătura părinților sau a persoanei care te îngrijește.

Dacă ai peste 14 ani și ai înțeles integral aceste informații, poți semna singur formularul de consimțământ, dar este indicat ca unul dintre părinți sau reprezentantul tău legal să îl semneze și el. Nu trebuie să iei singur decizia. Dacă preferi, părinții tăi o pot face pentru tine.

Formularul de consimțământ poate fi trimis la adresa afișată pe spatele acestui pliant, folosind plicul preplătit. De asemenea, îl poți da medicului tău la următoarea vizită la spital.

Dorești să afli mai multe sau ai întrebări?

Ești binevenit să ne trimiți un e-mail sau să ne telefonezi.

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

Prin email:
info.cg@chuv.ch

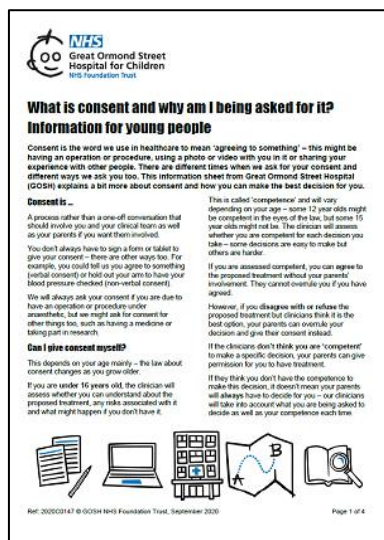
Prin telefon:
021 314 18 78
Luni-Vineri 07:30-12:00 and 13:00-16:00

De asemenea, poți vizita site-ul nostru pentru mai multe informații și videoclipuri:
www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home.

[Găsește Participarea la cercetare](#) ⁸⁵

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 – INFORMAȚII PENTRU COPII REFERITOARE LA CONSIMȚĂMÂNT – MAREA BRITANIE



Ce este consimțământul și de ce îmi este solicitat?

Informații pentru tineri

"Consimțământ" este cuvântul pe care îl folosim în domeniul medical pentru a desemna "a fi de acord cu ceva"- aceasta poate însemna a fi de acord cu o intervenție chirurgicală sau procedură, folosirea unei fotografii sau a unei înregistrări video cu tine sau împărtășirea experienței tale cu alți oameni. Consimțământul tău poate fi solicitat la diferite momente în timp și în diferite moduri. Această fișă de informații de la Spitalul Great Ormond Street (Great Ormond Street Hospital-GOSH) oferă explicații despre consimțământ și despre felul în care poți să iei cea mai bună decizie pentru tine.

Consimțământul este...

Un proces mai degrabă decât o singură conversație, care ar trebui să te implice pe tine și echipa medicală care te îngrijește, precum și pe părinții tăi dacă tu dorești ca ei să fie implicați.

Nu trebuie întotdeauna să semnezi un formular sau pe o tabletă pentru a consimți- există și alte căi, de asemenea. De exemplu, ai putea să ne spui că ești de acord cu ceva (consimțământ verbal) sau poți să îți brațul în așa fel încât să îți se poată măsura tensiunea arterială (consimțământul non-verbal).

Noi îți vom cere întotdeauna consimțământul dacă trebuie să fii supus unei operații sau proceduri sub anestezie, dar am putea să îți solicităm consimțământul și pentru alte lucruri, precum administrarea unui medicament sau participarea la cercetare.

Pot să consimt eu însumi?

Aceasta depinde în principal de vârsta ta- legea privind consimțământul se schimbă pe măsură ce tu crești.

Dacă ai vârsta sub 16 ani, medicul va evalua dacă poți înțelege informațiile despre tratamentul propus, riscurile asociate cu acesta și ce s-ar putea întâmpla dacă nu îți se administrează tratamentul.

Aceasta se numește "competență" și variază în funcție de vârstă - unii copii cu vârsta de 12 ani pot fi competenți din punct de vedere legal, în timp ce unii copii de 15 ani pot să nu fie. Medicul va evalua dacă tu ești competent pentru fiecare decizie pe care o iei- unele decizii sunt ușor de luat, în timp ce altele sunt mai greu de luat.

Dacă ești evaluat ca fiind competent, poți fi de acord cu tratamentul propus fără implicarea părinților tăi. Ei nu pot să anuleze decizia pe care ai luat-o.

Totuși, dacă tu nu ești de acord sau refuzi tratamentul propus dar medicul consideră că acesta reprezintă cea mai bună opțiune, părinții tăi pot să îți anuleze decizia și să consimtă ei în locul tău.

Dacă medicul nu consideră că ești "competent" pentru a lua o decizie specifică, părinții tăi pot da permisiunea pentru a fi tratat.

Dacă medicul consideră că nu ești competent pentru a lua o decizie, nu înseamnă că părinții tăi vor decide întotdeauna pentru tine- medicii noștri vor lua în considerare întotdeauna ce ai fost solicitat să decizi, precum și competența ta.

Dacă ai între 16 și 17 ani, vom presupune că poți înțelege informațiile despre tratamentul propus, riscurile asociate cu acesta, ce s-ar putea întâmpla dacă nu îți este administrat tratamentul și că poți să ne spui clar ce dorești.

Aceasta este numită "capacitate mentală"- este reglementată de o lege numită Actul privind capacitatea mentală (Mental Capacity Act), care se aplică tuturor persoanelor cu vârsta de 16 ani și peste, în Anglia și Wales.

Dacă medicul evaluează că ai capacitatea de a lua această decizie specifică, el trebuie să te întrebe direct pe tine, nu pe părinții tăi. Dacă ai capacitate, părinții tăi nu pot să acorde permisiunea în locul tău.

Dacă medicul nu este sigur că ai capacitate pentru a lua această decizie specifică, te va evalua pentru a decide. Dacă medicul consideră că nu ai capacitatea pentru a lua această decizie, părinții tăi pot să dea permisiunea pentru tratament.

Atunci când ai vârsta de 18 ani sau peste, legea se schimbă din nou. Presupunem că ai capacitatea de a lua o decizie, cu excepția situației în care medicul tău nu este sigur că poți lua această decizie atunci când te evaluează.

Dacă medicul evaluează că ai capacitate pentru a lua o decizie, te va întreba direct.

Totuși, dacă medicul consideră că nu ai capacitate, părinții tăi nu pot să dea permisiunea în locul tău. Singura excepție este dacă ei au aplicat pentru un ordin eliberat de Instanța de Protecție.

Dacă nu ai capacitate și părinții tăi nu au un ordin de la instanța de protecție, decizia de a efectua sau nu tratamentul este luată de către doi medici care decid în baza "interesului tău superior".

"Interesul tău superior" nu se referă doar la faptul că un tratament este un "lucru bun" sau nu. Medicul trebuie să ia în considerare și alte lucruri, precum sentimentele tale despre tratament exprimate anterior, calitatea vieții tale și, de asemenea, viața ta de familie și circumstanțele.

Ce ar trebui să înțeleg înainte de a decide?

Vrem să fim siguri că înțelegi ceea ce ți se propune înainte de a lua o decizie. Persoana care îți solicită consimțământul trebuie să îți explice clar, folosind un limbaj pe care îl poți înțelege:

- care este tratamentul propus;
- ce implică acesta;
- dacă există ceva ce poate merge greșit, care poate cauza probleme sau îți poate înrăutăți starea de sănătate;
- beneficiul sau binele pe care acest tratament ți le poate aduce;
- dacă există alternative care sunt potrivite pentru tine;
- ce s-ar putea întâmpla dacă nu urmezi tratamentul propus.

Aceste explicații variază de la procedură la procedură și sunt, de asemenea, influențate de tine și starea ta de sănătate și nevoile tale suplimentare. Medicul ar trebuie să îți explice riscurile generale, beneficiile și alternativele și apoi să îți explice ce ar putea însemna acestea pentru tine.

Medicul ar putea să îți dea o fișă cu informații pentru a o citi ulterior, ca să îți poți aminti cele discutate dar, ține minte, acestea sunt scrise la modul general, astfel încât unele informații ar

putea să nu fie relevante sau să nu se aplice în cazul tău. Poți să adresezi întrebări medicului atunci când discută cu tine despre tratament, dar și ulterior. Vrem ca tu să înțelegi ce ți se propune, așa că te rugăm să ne întrebi- nici o întrebare nu este prostească.

Gândește-te bine

În cele mai multe cazuri este în regulă să ai la dispoziție ceva timp pentru a te gândi la tratamentul propus și la impactul pe care acesta îl va avea asupra ta.

Ține minte că dacă ceva este neclar, poți întreba un membru al echipei medicale pentru a-ți explica din nou. Dacă ai întrebări, adresează-le membrilor echipei medicale.

 [Great Ormond Street Hospital for Children](#)⁸⁶

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

9 – INSTRUMENTE DE eSĂNĂTATE PENTRU A FACILITA COMUNICAREA DIRECTĂ ONLINE ÎNTRE COPII ȘI PROFESIONIȘTI - SUECIA

Copiii bolnavi de cancer sunt adesea tratați pentru perioade lungi de timp, în care stau alternativ în spital și acasă. Chiar și în perioadele în care stau acasă, copiii pot experimenta efecte secundare severe ale bolii și ale tratamentului, iar nevoile familiei în ceea ce privește îngrijirea pot fi complexe și extinse. Într-un proces de dezvoltare structurat cu design participativ, familiile și îngrijitorii profesioniști au contribuit la adaptarea și dezvoltarea unei soluții de eSănătate pentru îngrijirea oncologică pediatrică. Tehnologia studiată este o aplicație pe o e-tabletă în care părinții și personalul comunică prin chat, fotografie, mesaj text, film și rapoarte repetate despre starea copilului. Scopul este de a oferi copilului și familiei siguranță și sprijin la domiciliu și de a reduce nevoia familiei de a merge la și de a se întoarce de la spital.

Soluția eHealth este evaluată într-un studiu de implementare la Spitalul Universitar din Skåne. Copiii cu nevoi reziduale de îngrijire (autoîngrijire) și părinții lor folosesc soluția de eSănătate în timpul perioadelor petrecute acasă. Evaluarea are loc cu ajutorul chestionarelor digitale pentru copii și părinți, precum și prin interviuri cu membrii familiei și îngrijitorii profesioniști, cu accent pe participarea copiilor la îngrijire, precum și pe satisfacția membrilor familiei față de îngrijire și utilitatea soluției eHealth. Colectarea datelor este planificată să continue pe parcursul anului 2023.


Proiectul face parte dintr-un program mai amplu de cercetare privind eChildhealth (eSănătatea Copilului) finanțat de FORTE, care a început în anul 2018 și este în derulare până în anul 2025, cu scopul de a dezvolta îngrijire sigură și satisfăcătoare centrată pe copil, cu sprijinul eSănătății. Acesta include proiecte în diferite țări, inclusiv Suedia, Danemarca și Etiopia. Accentul este pus pe provocări complexe, pe termen lung și costisitoare în îngrijirea pediatrică.

În Suedia, programul se aplică tratamentului chirurgical al copiilor născuți cu malformații ale tractului gastrointestinal și/sau cu defecte cardiace, copiilor născuți prematur și copiilor cu cancer. În Danemarca, se investighează modul în care o aplicație mobilă poate fi utilizată ca ajutor pentru identificarea timpurie a paraliziei cerebrale la copii și modul în care eSănătatea poate fi utilizată ca instrument pentru tratamentul intravenos la domiciliu al copiilor și tinerilor cu boli acute sau cronice. Etiopia investighează dacă memento-urile trimise prin mesaje text reprezintă o strategie eficientă pentru creșterea aderenței la tratament a tinerilor cu HIV.

Utilizatorii finali (părinții sau copiii/adolescenții, precum și îngrijitorii profesioniști) participă pe tot parcursul procesului de cercetare.

Aflați mai multe despre aceste inițiative în articolele următoare:

 [eSănătate în Oncologia pediatrică - Universitatea din Lund – Suedia](#)⁸⁷

 [eSănătatea ca ajutor pentru facilitarea și sprijinirea auto-managementului în familiile cu copii cu boli pe termen lung – dezvoltare, evaluare și implementare în practica clinică-Universitatea din Lund](#)⁸⁸



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>

10 – EXTRAS DIN ASCULTĂ - ACȚIONEAZĂ - SCHIMBĂ – MANUALUL CONSILIULUI EUROPEI PRIVIND PARTICIPAREA COPIILOR – PENTRU PROFESIONIȘTII CARE LUCREAZĂ PENTRU ȘI CU COPII

Conectarea cu copiii

- Participarea depinde de încrederea pe care adulții și copiii care o au atât unii în alții, cât și în proces. Copiii trebuie să știe că profesioniștii sunt interesați de părerea lor și doresc să găsească o soluție care să țină cont de opiniile lor. În cazul în care profesioniștii implicați în luarea deciziilor sunt medici, asistenți medicali, profesori, asistenți sociali, lucrători începători sau manageri care cunosc deja copilul sau copiii implicați, copiii vor folosi experiențele anterioare cu aceste persoane ca bază pentru deciziile referitoare la încrederea pe care o pot avea în ei. De exemplu, copiii care simt că profesorii lor le ascultă și le iau în serios ideile în timpul activităților didactice de zi cu zi au mai multe șanse să vorbească cu acel profesor despre preocupări serioase atunci când acestea apar, cum ar fi hărțuirea sau violența sexuală. Profesioniștii cunoscuți pot construi conexiuni de încredere cu copiii prin respectarea opiniilor acestora.
- Profesioniștii ar trebui să ofere informații despre ei înșiși, rolul lor, limitele confidențialității care se vor aplica și perioada de timp în care este probabil să fie implicați în viața unui copil. Acest lucru se poate face cu informații accesibile (de exemplu, pliante sau videoclipuri) pregătite așa cum este descris în subsecțiunea de mai sus. Dar este, de asemenea, important ca acest lucru să fie oferit copiilor într-un mod personalizat. Uneori, profesioniștii cunoscuți vor trebui să furnizeze acest tip de informații, deoarece procesul de luare a deciziilor este nou pentru copil. Când copilul întâlnește o persoană nouă și nu este o situație de urgență, el ar trebui să primească informații în prealabil despre ceea ce se va întâmpla. Atunci când este posibil, profesioniștii care se întâlnesc cu copiii pentru prima dată ar trebui să fie prezentați de o persoană pe care copilul o cunoaște. De exemplu, un părinte sau un asistent maternal ar putea să-i prezinte copilului lor un nou asistent social și să rămână cu el până când copilul se simte încrezător să se întâlnească singur cu asistentul social. Informațiile sunt adesea furnizate cel mai bine printr-o conversație personalizată, astfel încât copiii să fie încurajați să vorbească și să se simtă ascultați chiar de la început.
- Cercetările arată că și în cea mai scurtă întâlnire și în circumstanțe dificile, poate fi stabilită o comunicare eficientă atunci când profesioniștii, cum ar fi lucrătorii de imigrare, împărtășesc puțin din ei înșiși. Cu o singură întrebare, despre hobby-uri de exemplu, medicii pot crea o atmosferă în care copilului îi este mai ușor să vorbească. Unul dintre scopurile acestei interacțiuni este de a face copiii să se simtă confortabil în a-și exprima sau arăta preferințele și să simtă că dorințele lor vor fi luate în considerare. Profesioniștii ar trebui să ia în considerare modul în care pot construi cel puțin un moment de conexiune umană în primele lor întâlniri cu copiii.
- Timpul necesar pentru a construi conexiuni eficiente depinde de circumstanțele fiecărui copil și de abilitățile profesioniștilor. Investirea timpului necesar în această fază va ajuta la îmbunătățirea calității procesului pentru toți cei implicați. De asemenea, pot exista momente pe parcursul proceselor de participare în care devine necesară revenirea la această fază de construire a unei conexiuni și a unui raport. Acest lucru este probabil în circumstanțe în care un copil și-a pierdut încrederea în adulții care sunt responsabili pentru el sau pentru îngrijirea sa. Profesioniștii pot promova conexiuni de durată și semnificative cu copiii, fiind onești și disponibili.

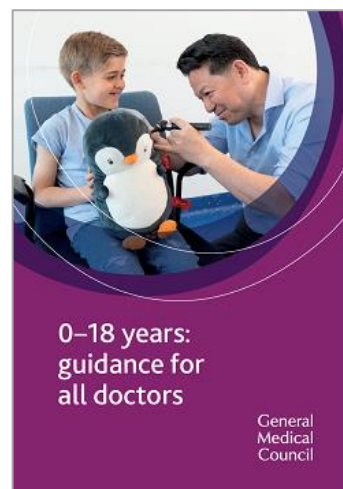
 [Ascultă - Acționează - Schimbă - Manualul Consiliului Europei privind participarea copiilor- Pentru profesioniști care lucrează pentru și cu copii](#)⁸⁹ (p.37) 

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



14. Comunicarea eficientă între medici și copii și tineri este esențială pentru asigurarea unei bune îngrijiri. Ar trebui să aflați ce doresc și trebuie să știe copiii, tinerii și părinții lor, ce probleme sunt importante pentru ei și ce păreri sau temeri au despre sănătatea sau tratamentul lor. În special ar trebui:

- să implicați copiii și tinerii în discuții despre îngrijirea lor;
- să fiți sincer și deschis cu ei și cu părinții lor, respectând în același timp confidențialitatea;
- să ascultați și să le respectați părerile despre sănătatea lor și să răspundeți la preocupările și preferințele lor;
- să explicați lucruri folosind limbajul sau alte forme de comunicare pe care le pot înțelege;
- să luați în considerare modul în care dvs. și ei folosiți comunicarea non-verbală și mediul în care îi întâlniți;
- să le oferiți oportunități de a adresa întrebări și de a răspunde la acestea cu onestitate și cât mai bine funcție de abilitățile dvs.;
- să faceți tot posibilul pentru a purta o discuție deschisă și sinceră, ținând cont că aceasta poate fi ajutată sau împiedicată de implicarea părinților sau a altor persoane;
- să le acordați același timp și respect pe care le-ați acorda pacienților adulți.



15. Ar trebui să clarificați faptul că sunteți disponibil pentru a vedea copiii și tinerii singuri, dacă aceștia doresc. Ar trebui să evitați să dați impresia (fie direct, prin personalul de la recepție sau în orice alt mod) că nu pot accesa serviciile fără a fi însoțiți de un părinte. Ar trebui să vă gândiți cu atenție la efectul pe care îl poate avea prezența unui însoțitor. Prezența unui însoțitor îi poate descuraja pe tineri să fie sinceri și să ceară ajutor.

16. Ar trebui să luați în serios părerile copiilor și tinerilor și să nu respingeți sau să pară că respingeți preocupările sau contribuțiile lor. Copiii și tinerii cu dizabilități se pot simți deosebit de dezavantajați în acest sens.

17. Copiii și tinerii, de obicei, doresc sau trebuie să știe despre bolile lor și despre ce se va întâmpla cu ei în viitor. Ar trebui să oferiți informații ușor de înțeles și adecvate vârstei și maturității lor, despre:

- starea lor;
- scopul investigațiilor și tratamentelor pe care le propuneți și ce implică acestea, inclusiv durere, anestezice și spitalizare;
- șansele de succes și riscurile diferitelor opțiuni de tratament, inclusiv aceea de a nu fi tratat;
- cine va fi principalul responsabil pentru și implicat în îngrijirea lor;
- dreptul lor de a se răzgândi sau de a cere o a doua opinie.

18. Nu ar trebui să împovărați excesiv copiii și tinerii sau pe părinții lor, ci să le oferiți informații într-un timp și un ritm adecvat și să verificați înțelegerea lor privind punctele cheie.

19. Ar trebui să vorbiți direct și să ascultați copiii și tinerii care pot lua parte la discuții despre îngrijirea lor. Tinerii care sunt capabili să înțeleagă ceea ce li se spune și care pot vorbi pentru ei înșiși sunt deranjați că se vorbește despre ei atunci când sunt prezenți. Dar copiii mai mici

pot să nu înțeleagă ce implică boala sau tratamentul propus, chiar și atunci când aceste aspecte sunt explicate în termeni simpli.

20. Nu trebuie să furnizați copiilor sau tinerilor informațiile descrise la paragraful 17 doar dacă:

- le-ar cauza un rău serios (și nu doar i-ar supăra sau ar crește probabilitatea ca ei să refuze tratamentul)
- vă cer acest lucru pentru că ar prefera ca altcineva să ia decizii în locul lor.

21. Aveți aceeași obligație de confidențialitate față de copii și tineri ca și față de adulți. Dar părinții doresc și au adesea nevoie de informații despre îngrijirea copiilor lor, astfel încât aceștia să poată lua decizii sau să le ofere îngrijire și sprijin. Copiii și tinerii sunt de obicei bucuroși că informațiile sunt împărtășite cu părinții lor. Această împărtășire a informațiilor este adesea în interesul copiilor și tinerilor, în special dacă au nevoie de îngrijire specială sau de tratament continuu, cum ar fi o dietă specială sau o medicație regulată. Părinții sunt, de regulă, cei mai în măsură să aprecieze interesul superior al copiilor lor și ar trebui să ia deciziile importante până când copiii sunt capabili să ia propriile decizii. Ar trebui să împărtășiți informații relevante părinților, în conformitate cu legea și îndrumările de la paragrafele 27, 28 și de la 42 la 55. ”

 [Comunicare - ghid etic - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org) (p.8)⁹⁰

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



iSUPPORT: International collaborative standards to Support Paediatric Patients during clinical prOcedures, Reducing harm and establishing trust

Studiile de caz iSupport

Aceste studii de caz urmăresc să demonstreze modul în care standardele bazate pe drepturi pot fi aplicate în practica clinică. Studiile de caz urmăresc să demonstreze o serie de contexte și proceduri clinice, recunoscând în același timp că nu este posibilă reprezentarea unei game largi de nevoi, competențe, abilități, preferințe și experiențe individuale ale copiilor.

Primul exemplu din cadrul fiecărui studiu de caz este o demonstrație a practicii fără aplicarea standardelor bazate pe drepturi, iar al doilea arată părți specifice ale standardelor aplicate și la care se face referire, de exemplu (2c, 1a). Primul exemplu din fiecare studiu de caz are ca rezultat finalizarea unei proceduri dar aceasta este adesea în detrimentul bunăstării copilului pe termen scurt și lung, deoarece interesele acestuia nu sunt prioritare față de cele ale părintelui/îngrijitorului, profesionistului sau instituției.



 [iSupport Case studies](#)⁹¹

⁹¹ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>



Studiul de caz 1

Fără aplicarea standardelor:

Susie este o fetiță de 6 ani care a suferit, ca urmare a unui accident, o laceratie la genunchi care trebuie să fie tratată. Susie este pe masa de examinare și este puțin supărată, asistenta medicală din clinică stă lângă ea pe un scaun, iar tatăl ei este lângă ea de cealaltă parte. Asistenta explică faptul că tăietura trebuie curățată și apoi se poate aplica lipici. Asistenta scoate echipamentul și îi spune lui Susie că este foarte important să stea nemișcată și că procedura va dura doar un minut și nu o va durea prea mult. Apoi asistenta verifică dacă Susie a primit analgezie orală. Asistenta îl întreabă pe tatăl lui Susie dacă o poate ține de genunchi și o poate îmbrățișa puternic pentru a o determina să rămână nemișcată. Asistenta îi spune lui Susie că va începe, Susie stă nemișcată, dar începe să plângă. Asistenta începe să curețe laceratia și Susie strigă „oprește-te, mă doare”, asistenta se oprește pentru un moment și îi spune lui Susie că aproape a terminat și că trebuie să încerce să rămână nemișcată, tatăl lui Susie o ține de picior cu mai multă forță și îi spune „aproape s-a terminat, trebuie să fii curajoasă acum”. Susie suspină și plânge „te rog, dă-mi drumul, mă doare, o, o, o”. Asistenta termină de curățat laceratia și aplică lipiciul. Când procedura este terminată, asistenta o întreabă pe Susie dacă este bine și îi spune că a fost cu adevărat curajoasă. Asistenta le spune lui Susie și tatălui ei ce a făcut și ce trebuie să facă ei în continuare, după ce părăsesc spitalul/clinica. Apoi asistenta părăsește camera.

Cu aplicarea 'Standardelor bazate pe drepturi':

Susie este o fetiță de 6 ani care a suferit, ca urmare a unui accident, o laceratie la genunchi care trebuie să fie tratată. Susie este pe masa de examinare și este puțin supărată, asistenta medicală din clinică stă lângă ea pe un scaun, iar tatăl ei este lângă ea de cealaltă parte. Asistenta îi pune lui Susie câteva întrebări despre ceea ce a făcut pentru a-și tăia genunchiul și petrece timp vorbind despre jocurile pe care îi place să le joace și întreabă numele câinelui jucărie pe care Susie îl ține sub braț (2b). Asistenta îi explică apoi lui Susie că tăietura de la genunchi trebuie curățată și apoi aplicat lipici (4a). Asistenta o întreabă pe Susie dacă a mai făcut o astfel de procedură; Susie ezită, asistenta îi lasă timp să răspundă (2b, 2c) și apoi Susie șoptește „nu, nu am mai făcut, sunt puțin speriată” (2c, 3e, 4c). Asistenta spune că înțelege faptul că Susie se simte speriată (4c), va fi cu adevărat blândă și îi va explica tot ce se va întâmpla (4a). Asistenta verifică apoi cu Susie și tatăl ei că Susie a luat un analgezic și că funcționează pentru reduce durerea la nivelul genunchiului lezat. Asistenta le explică lui Susie și tatălui ei cum va fi curățată laceratia, cine o va face, ce poate simți Susie în timp ce este curățată și cât timp ar trebui să dureze (4a, 4b). Asistenta întreabă dacă Susie are întrebări și o asigură că orice vrea să întrebe sau să spună este în regulă (4c, 2d). Susie spune „Nu mai vreau să știu, sunt foarte speriată” (3c, 3d).



Asistenta îi sugerează lui Susie să exerseze mai întâi pe câinele ei jucărie, iar împreună curăță genunchiul câinelui și aplică steristrips. Lui Susie îi face plăcere să facă asta. Asistenta observă că Susie pare acum liniștită și calmă (5d). Ea îi întreabă pe Susie și pe tatăl ei dacă doresc să mai pună întrebări despre procedura lui Susie (4b). De asemenea, îl întreabă pe tatăl lui Susie dacă dorește să rămână în timp ce tăietura lui Susie este curățată și tratată (1g, 4d). Tatăl dorește să rămână și vrea să știe ce poate face pentru a ajuta (1g, 4d). Asistenta explică apoi că Susie poate găsi util să aleagă ceea ce vrea să facă pentru a o ajuta să stea nemișcată și să fie distrasă în timp ce lacerăția ei este curățată și tratată (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Susie, alege să identifice împreună cu tatăl ei lucruri într-o carte la care se uită (3a, 3c, 3d). Asistenta este de acord cu Susie că cineva îi va ține piciorul ușor deasupra genunchiului doar pentru a o ajuta să rămână nemișcată (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b) și întreabă dacă Susie ar prefera ca acesta să fie tatăl ei sau o altă asistentă (6d). Susie spune că vrea ca „tata să mă îmbrățișeze și să mă țină de picior” (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). Asistenta începe să curețe lacerăția și Susie începe să-și miște piciorul și strigă „oprește-te, mă doare”, iar asistenta se oprește (2c, 3g, 4c, 5c, 5e) și o întreabă pe Susie dacă este bine și trece din nou prin ce trebuie făcut pentru a o ajuta pe parcursul procedurii (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c). Susie spune „te rog să o faci repede”, (2c, 2d, 3a, 3c), asistenta o întreabă dacă este în regulă să înceapă din nou, dacă este bine să fie ținută de picior de către tatăl ei și o asigură că se va opri dacă Susie îi va cere (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). Apoi asistenta verifică - „ești gata”? Susie spune „da” și se concentrează pe videoclipuri și vorbește cu tatăl ei în timp ce acesta o ține de picior așa cum a fost de acord Susie (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). Asistenta termină de curățat lacerăția, în timp ce Susie rămâne nemișcată și calmă și apoi asistenta aplică lipiciul. Când procedura este terminată, asistenta o întreabă pe Susie dacă este bine și spune că a făcut foarte bine să stea nemișcată și că ea și tatăl ei formează o echipă grozavă (2c, 4d). Asistenta le spune lui Susie și tatălui ei ce a făcut și ce trebuie să facă ei în continuare după ce părăsesc spitalul/clinica (4a, 4b, 4d). Apoi întreabă dacă Susie și tatăl ei au întrebări (2c, 4a, 4b), Susie spune „Nu am nimic de întrebat”. Asistenta părăsește camera și notează în fișa medicală finalizarea procedurii, faptul că Susie a folosit o carte pentru distragerea atenției, care a funcționat bine și că a acceptat ca tatăl ei să îi țină piciorul (5 g).



Studiul de caz 2



Fără aplicarea standardelor:

Ashan este un băiat de 10 ani, cu autism, care are dizabilități de învățare. Vizitele anterioare la spital au fost o provocare pentru el, s-a opus procedurilor și a fost constrâns, fiind ținut împotriva voinței sale de către mama sa și de către profesioniștii medicali, ceea ce l-a stresat și mai mult. Are programare la spital pentru a face un test de sânge. Mamei lui Ashan i s-a spus că poate beneficia de timp suplimentar la programarea lui, dar copilului încă îi este frică de spital. Trebuie să-și aștepte rândul în sala de așteptare aglomerată, iar el și mama lui sunt amândoi anxioși. Când intră în cameră, Ashan devine foarte agitat și stresat, iar mama lui încearcă să-l calmeze, asigurându-l că pot pleca acasă în curând și pot lua o ciocolată caldă. Mama este dornică să i se recolteze rapid „sânge” copilului, astfel încât să poată părăsi departamentul, deoarece știe că Ashan se va liniști imediat ce va părăsi spitalul. Flebotomistul încearcă să-l asigure pe Ashan că proba de sânge va fi recoltată foarte repede și că este bine. Mama lui Ashan stă pe un scaun și îl trage ușor pe Ashan pe genunchi și își pune brațele în jurul mijlocului lui pentru a-l ține nemișcat. Ashan este foarte vocal și continuă să încerce să se miște. Flebotomistul cheamă ajutor și o asistentă intră în cameră, o salută pe mama lui Ashan și începe să-i vorbească calm lui Ashan, spunându-i că, dacă poate sta nemișcat, se va termina în curând. Ashan rămâne pe genunchiul mamei sale, iar asistenta ajută ținându-i brațul nemișcat pentru ca flebotomistul să poată recolta sânge. Ashan continuă să strige „ow, ow, doare”. Testul de sânge este finalizat rapid și lui Ashan i se spune „bravo”, iar el încearcă imediat să părăsească camera. Nu există timp pentru ca flebotomistul, asistenta sau mama să discute procedura, deoarece Ashan vrea să plece imediat și să meargă acasă. Ashan și mama lui părăsesc camera.

Cu aplicarea 'standardelor bazate pe drepturi':

Ashan este un băiețel de 10 ani, cu autism, care are dizabilități de învățare. Vizitele anterioare la spital au fost o provocare pentru el, s-a opus procedurilor și a fost constrâns, fiind ținut împotriva voinței sale de către mama sa și de către profesioniștii medicali, ceea ce l-a stresat și mai mult. Are programare la o clinică locală pentru a face un test de sânge. Mama lui a discutat procedura planificată cu personalul clinicii și a făcut o programare dublă și i-a informat pe profesioniști că Ashan are nevoie de sprijin suplimentar (2f, 3e, 5a, 5b)*. Mama lui Ashan știe că imaginile ajută înțelegerea lui Ashan și a petrecut timp cu el acasă, parcurgând povestea lui socială (o carte cu imagini despre ceea ce se va întâmpla când va veni la clinică) (4a, 4b). Deoarece Ashan s-a opus anterior, personalul clinicii a fost de acord să ofere un spațiu liniștit și o programare mai lungă pentru a facilita finalizarea procedurii lui Ashan într-un mediu pozitiv (1f, 1g, 5a, 5b).

Când Ashan ajunge la clinică, asistenta și flebotomistul pe care Ashan i-a văzut în imaginea din cartea lui, îl salută (2a, 2b) și se duc în camera care i-a fost arătată și pe care o recunoaște ca parte a cărții cu imagini (4a). Luminile sunt reduse în cameră, deoarece acest lucru îl ajută pe Ashan să se simtă mai puțin anxios (3a, 3c). Povestea cărții ilustrate include câteva dintre jucăriile și elementele de distragere a atenției pe care Ashan le-a ales să-l ajute în timp ce se află acolo pentru a face testul de sânge (3a, 3c, 3f). Cronologia din poveste îi permite lui Ashan să anticipeze lucrurile care se vor întâmpla, iar asistenta și flebotomistul discută fiecare imagine cu el (2a, 2b, 4a). Ashan vrea să treacă rapid la următoarea etapă, astfel încât să poată ajunge la final, unde se află răsfățul lui preferat cu o ciocolată caldă în cafeneaua spitalului (2c, 4a, 4d). Ashan stă pe un scaun, cu mama lui stă lângă el și își pregătește tableta electronică cu desenul animat preferat pe care îl aude prin căști (3c, 3f, 5d). Flebotomistul și asistenta așteaptă până când Ashan pare gata pentru începerea procedurii (2b, 5d), iar mama lui confirmă că acum este momentul potrivit pentru a începe (2f, 3f). Ashan este ținut de mama lui de braț, în poziția pe care Ashan a practicat-o acasă și care a fost convenită cu personalul (6a, 6b, 6c, 6d). Când Ashan indică faptul că se simte inconfortabil și se supără, începând să se zbată și să facă zgomote despre care mama lui știe că înseamnă că este anxios, mama lui Ashan îi spune profesionistului că Ashan se supără (2f). Flebotomistul oprește procedura (3f, 3g, 5c, 5e) de îndată ce este sigur să o facă și îl încurajează pe Ashan să se miște și să se simtă confortabil din nou (2b, 4c), cu mama sa ținându-l de braț (6a, 6b, 6c). Flebotomistul începe din nou testul de sânge și, deși Ashan „se trage înapoi” în timp ce acul este introdus, el rămâne calm și distras de desenul animat de pe tableta sa electronică (5d, 6c). Când testul de sânge a fost finalizat și apare imaginea dinaintea ciocolatei calde, Ashan este încântat și dornic să plece. Toată lumea zâmbește și îi dă lui Ashan semnul „terminat” în Makaton (limbajul semnelor) (2a, 4a). El semnaleză înapoi „la revedere”. Asistenta înregistrează apoi procedura în fișa medicală a lui Ashan, consemnând informații despre pregătire, ajustările care au funcționat bine și modul în care Ashan a fost susținut de mama lui (5 g). Mama lui Ashan notează pe o foaie de pregătire iSupport ce a funcționat bine pentru fiul ei de data aceasta, pentru a o ajuta să transmită aceste informații viitorilor profesioniști implicați în desfășurarea procedurilor cu Ashan.

* În unele contexte clinice, crema anestezică locală poate fi trimisă împreună cu scrisoarea de programare și aplicată la domiciliu.



Studiul de caz 3



Fără aplicarea standardelor:

Nala este o fetiță de 4 ani care s-a rănit accidental la încheietura mâinii și a fost trimisă pentru o radiografie de urgență. Nu a mai făcut o radiografie înainte și, în timp ce stă în sala de așteptare aglomerată, așteptând să îi vină rândul pentru procedura ei, începe să plângă în liniște și să le spună mamei și tatălui ei că se teme că aparatul îi va zdrobi brațul. Mama și tatăl ei îi spun că trebuie să fie curajoasă și va fi bine. Când radiologul o cheamă pe Nala din sala de așteptare, acesta o întreabă cine și-ar dori să fie cu ea în timp ce i se face radiografia. Nala își alege mama. Și-a adus cu ea și plușul ei preferat, iar radiologul îi spune că poate veni și jucăria. Nala este foarte încântată de acest lucru. Părinții ei i-au spus să fie curajoasă, așa că ea intră liniștită în cameră. Când intră în cameră, radiologul îi cere mamei să confirme data nașterii și adresa Nalei și verifică dacă Nala a primit analgezie orală înainte de a veni la departamentul de radiologie. Când Nala intră, pare îngrijorată și se lipește de mama sa. Radiologul o roagă pe Nala să stea cu mama ei pe un scaun. De asemenea, îi cere Nalei să aleagă un șorț de plumb pe care să-l poarte mama ei, iar Nala alege unul albastru. Radiologul explică ce se va întâmpla și că Nala trebuie să rămână nemișcată în timp ce se face radiografia. Nala stă liniștită pe genunchii mamei sale și tresare în timp ce radiologul îi poziționează brațul. Ea plânge în liniște în timp ce aparatul se îndreaptă spre ea, se agită pe genunchii mamei sale și spune „o să mă zdrobească”. Mama îi spune Nalei că trebuie să fie curajoasă și tăcută și că va dura doar un minut și apoi se întoarce către radiolog pentru a spune că fiica ei este întotdeauna puțin dramatică. Mama își pune brațele în jurul mijlocului Nalei pentru a o ține nemișcată, iar radiologul îi spune Nalei că aparatul nu o va zdrobi. Radiologul merge în spatele ecranului și face radiografia, Nala reușește să-și țină brațul nemișcat dar plânge mult și spune „chiar doare, te poți opri?”. Radiologul îi spune Nalei din spatele ecranului că aproape au terminat, să rămână nemișcată și radiografia este făcută. Nala primește un autocolant când iese din cameră.

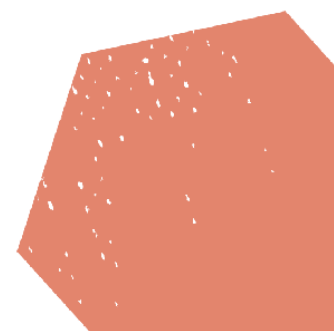
Cu aplicarea 'standardelor bazate pe drepturi:

Nala este o fetiță de 4 ani care s-a rănit accidental la încheietura mâinii și a fost trimisă pentru o radiografie de urgență. Nu a mai făcut o radiografie până acum și în timp ce stă în sala de așteptare aglomerată și așteaptă efectuarea procedurii ei, începe să plângă în liniște și să spună mamei și tatălui ei că îi este teamă că aparatul îi va zdrobi brațul. Mama și tatăl ei îi spun că trebuie să fie curajoasă și va fi bine. Radiologul o cheamă pe Nala din sala de așteptare și se apleacă pentru a o saluta, în timp ce Nala se apropie încet de ea (2a).

Radiologul se prezintă (2a) și o întreabă pe Nala cine ar dori să stea cu ea în timp ce este făcută radiografia (3a, 3d). Nala își alege mama (2c, 3a). Radiologul le cere Nalei și mamei ei să o urmeze în cameră, astfel încât să poată face o radiografie a brațului dureros al Nalei. Părinții ei i-au spus să fie curajoasă, așa că Nala intră liniștită în cameră. Când Nala intră, pare îngrijorată și se lipește de mama ei. Radiologul o roagă pe Nala să stea cu mama ei pe un scaun și uitându-se la ursulețul Nalei, ea se aplecă să o întrebe pe Nala pe cine a adus cu ea astăzi (2a, 2b, 2c). Nala face o pauză apoi spune în liniște că ursul ei se numește Dl Urs, radiologul îl salută pe dl Urs și întreabă dacă Nala și dl Urs au mai făcut vreodată o radiografie (2b, 2c, 2d, 4e). Nala răspunde „nu”. Radiologul se așează lângă Nala și o întreabă dacă știe când este ziua ei de naștere, Nala nu este sigură și se uită la mama ei care îi răspunde la întrebare și confirmă adresa de domiciliu (1g, 2b, 3c). Radiologul o întreabă pe mamă dacă Nala a primit analgezie înainte de a fi trimisă la departamentul de radiologie și o întreabă pe Nala cum se simte brațul ei acum, Nala spune „se simte puțin mai bine” (2c, 4c). Radiologul îi explică Nalei că trebuie să facă o poză brațului ei dureros și că aparatul se va mișca pentru a face poza. Ea explică că va fi o lumină, dar camera specială nu-i va atinge brațul deloc (4a, 4b). Radiologul o întreabă apoi pe mama Nalei dacă ar putea fi însărcinată, ceea ce nu este, așa că îi spune Nalei că mama ei va trebui să-și pună o haină specială (4a) și o roagă pe Nala să aleagă culoarea șortului de plumb pe care îl va purta mama ei (3a, 3b, 4c). Radiologul îi explică Nalei că trebuie să stea nemișcată, altfel fotografia făcută va fi neclară (4a). Nala are posibilitatea de a alege să stea singură pe scaun sau să stea pe genunchii mamei sale (3a, 3b, 3c, 3d). Ea alege să stea pe genunchii mamei sale și radiologul începe să se pregătească pentru examinare. Mișcarea tubului cu raze X este zgomotoasă și Nala se sperie, mai ales când radiologul o întreabă dacă își poate atinge brațul dureros. Nala se îndepărtează și începe să plângă și să se zbată și să strige „Nu vreau, mă va zdrobi” (2c). Radiologul nu mai mișcă aparatul cu raze X și îi oferă Nalei câteva momente pentru a se îmbrățișa cu mama ei (3g, 5c, 5d). De asemenea, îi spune Nalei că este în regulă să se simtă puțin îngrijorată, deoarece nu a mai făcut o radiografie și aparatul sună puțin zgomotos (2b, 4c). Apoi o întreabă în liniște pe Nala dacă ar trebui să-i facă mai întâi o poză Dlui Urs, astfel încât Nala să poată vedea cum se face o radiografie (4a, 4b, 4d). Cu ajutorul Nalei, radiologul se pregătește să facă o poză jucăriei de pluș, asigurându-se că stă frumos și nemișcat cu brațul întins (4a, 4b). Radiologul arată tubul cu raze X în mișcare, care nu îl atinge pe Dl Urs (4a, 4d). Toți merg în spatele ecranului echivalent de plumb și radiologul se preface că face o radiografie. Nala este asigurată, astfel, că aparatul nu zdrobește jucăria (2b, 3a).



Nala se întoarce să stea pe genunchii mamei sale împreună cu DI Urs, dar este încă foarte nervoasă cu privire la faptul că radiologul i-ar putea atinge brațul și îl trage atunci când radiologul îi atinge brațul pentru a-l poziționa. Radiologul face o pauză (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). Mama Nalei îi spune fiicei sale că trebuie făcută poza și că doamna a petrecut deja mult timp cu ea. Radiologul îi spune mamei că este în regulă, este important ca Nala să fie fericită să i se facă radiografie (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). Radiologul explică apoi că nu are nevoie să-i atingă brațul dacă Nala poate ajuta prin mișcându-și ea însăși brațul (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). Radiologul îi arată Nalei ce trebuie să facă cu brațul ei și Nala este capabilă să-l întindă în poziția corectă (posterior-anterior - PA) (4a, 4b). Radiologul îi cere Nalei să-și țină brațul nemișcat timp de un minut în timp ce face poza și îi reamintește Nalei că aparatul se va mișca, la fel ca și pentru DI Urs (4b). Se stabilește un diagnostic pentru încheietura mâinii în incidență PA, dar radiologul constată o fractură, ceea ce va face dificil și dureros pentru Nala să-și rotească încheietura în poziție laterală. Radiologul ia decizia de a modifica tehnica la un fascicul orizontal lateral, deoarece aceasta necesită doar ca Nala să rămână în poziția PA (5a). Radiologul le informează pe Nala și pe mama ei că fotografia este bună și că trebuie doar să mai facă o radiografie, dar că Nala nu trebuie să se miște deloc (3b, 3e). Radiologul îi spune Nalei că se descurcă foarte bine să stea nemișcată ca o statuie. Deși nu este la fel de reușită ca o incidență laterală adevărată, imaginea produsă este utilă pentru diagnosticarea leziunii suferită de Nala. Odată ce ambele radiografii sunt realizate, radiologul îi spune Nalei cât de uimitor a fost faptul că a stat nemișcată, deși era puțin speriată și îi oferă o varietate de autocolante din care să aleagă pentru ea și pentru DI Urs. Radiologul notează în fișa medicală finalizarea procedurii și ceea ce a ajutat-o pe Nala să facă față procedurii (5g).



Studiul de caz 4



Fără aplicarea standardelor:

Miguel este un bebeluș de 11 săptămâni care prezintă febră, alimentație deficitară, vărsături și letargie. Mama lui l-a adus la Departamentul de Urgențe. El este consultat de un medic care este îngrijorat că ar putea avea sepsis și/sau meningită. Se hotărăște să i se facă imediat analize de sânge și o puncție lombară, urmate de administrarea de antibiotice intravenos. Medicul sugerează că cel mai bine ar fi ca mama lui să părăsească încăperea, deoarece este probabil ca Miguel să fie supărat în timpul procedurilor. Înainte ca mama lui Miguel să plece, medicul obține consimțământul său verbal pentru ca procedurile să continue. Mama lui Miguel îl lasă pe acesta în grija medicului (care va efectua procedurile) și a două asistente medicale. Una dintre asistente îl poziționează pe Miguel, în timp ce cealaltă asistentă și medicul pregătesc echipamentul. O asistentă îl ține pe Miguel în poziția corectă pentru o puncție lombară, în timp ce medicul și a doua asistentă efectuează puncția lombară și apoi analizele de sânge. Camera este zgomotoasă în timpul procedurii, cu multe conversații. Miguel este foarte supărat în timpul procedurii. Când procedura este terminată, asistenta care l-a ținut pe Miguel îl ridică și îl îmbrățișează. Mama lui este invitată înapoi în cameră și îl îmbrățișează pentru a-l alina. Mamei lui Miguel i se cere să aștepte în cameră în timp ce probele lui sunt procesate.

Cu aplicarea 'standardelor bazate pe drepturi':

Miguel este un bebeluș de 11 săptămâni care prezintă febră, alimentație deficitară, vărsături și letargie. Mama lui l-a adus la Departamentul de Urgențe. El este consultat de un medic care este îngrijorat că ar putea avea sepsis și/sau meningită. Se hotărăște să i se facă imediat analize de sânge și o puncție lombară, urmate de administrarea de antibiotice intravenos. Medicul explică ce implică procedurile și de ce sunt necesare, explică faptul că Miguel probabil va deveni supărat și o întreabă pe mamă dacă se simte capabilă să stea cu copilul ei și să-l aline în timpul procedurilor, deoarece acest lucru l-ar putea ajuta (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Medicul îi acordă mamei timp să analizeze informațiile și să decidă dacă se simte capabilă să stea cu fiul ei sau ar prefera să părăsească încăperea în timpul procedurilor. După câteva minute, mama lui Miguel își dă consimțământul informat pentru ca Miguel să fie supus acestor proceduri și optează să rămână în cameră, dar îi spune medicului că nu vrea să vadă niciun echipament (3f). În cameră se află un medic (care va efectua procedurile) și două asistente. Mama lui Miguel își îmbrățișează fiul în timp ce echipamentul este pregătit.

Una dintre asistente stă cu mama lui Miguel pentru a oferi sprijin (asistentă de sprijin). Cealaltă asistentă și medicul pregătesc echipamentul. Asistentă de sprijin verifică dacă lui Miguel i s-a administrat zaharoză, i se aplică anestezic local și analgezie orală adecvată (1b, 1f, 3f). Asistentă de sprijin îl ține pe Miguel în poziția corectă pentru o puncție lombară în timp ce medicul și asistentă de procedură efectuează puncția lombară (6e), Miguel țipă tare. Asistentă de sprijin îi spune mamei lui Miguel că se descurcă foarte bine, iar mama lui rămâne calmă și continuă să vorbească cu Miguel cu o voce liniștitoare (5d). Poziția lui Miguel este apoi schimbată de asistentă de sprijin care îl ține în brațe pentru a facilita introducerea de către medic a unui cateter intravenos, recoltarea analizelor de sânge și administrarea intravenoasă a antibioticelor prescrise de către asistentă de procedură (1b, 1f, 6e, 6g). La finalizarea procedurilor, asistentă de sprijin o încurajează pe mama lui Miguel să-l îmbrățișeze. Deoarece este prea slab pentru a fi hrănit, mama lui Miguel este încurajată să continue să-l îmbrățișeze pe pielea pe pielea și să-i ofere supt nenutritiv* (5d). Medicul și asistentă de sprijin îi oferă mamei lui Miguel feedback despre ce se va întâmpla în continuare, în timp ce așteaptă rezultatele testelor (3d). Asistentă de sprijin îi dă timp mamei lui Miguel să discute despre procedură, mama lui Miguel spune că a fost supărat să-l vad pe fiul ei plângând atât de mult, dar este bucuroasă că a rămas cu el (5f, 6h). Medicul face o înregistrare în fișa medicală a lui Miguel explicând clar indicațiile pentru procedură, cum a fost efectuată procedura, ce i s-a explicat mamei și care sunt rezultatele procedurii. Asistentă medicală de sprijin notează în fișa medicală a lui Miguel motivul pentru care a fost necesară imobilizarea, cum a fost efectuată aceasta, care a fost rezultatul și ce rol a avut mama lui Miguel în timpul procedurii (6i). Medicul și asistentele o întreabă pe mama lui Miguel dacă mai are întrebări și, odată ce au primit răspuns, părăsesc camera (4d). Miguel este apoi internat la spital împreună cu mama lui.

* Suptul nenutritiv este situația în care un bebeluș sugă fără să primească nicio hrană, de exemplu un manechin/suzetă, degetul mare sau degetul curat al unui adult (în mână).



Studiul de caz 5



Fără aplicarea standardelor:

Amari este un băiețel de 6 ani, care merge la dentist pentru o extracție dentară. Amari a avut infecții repetate ale unuia dintre dinții din spate, care au provocat durere, nopți nedormite și absențe de la școală. Acestea au fost gestionate cu mai multe cure de antibiotice. A fost de trei ori la dentist pentru aplicarea unui lac cu fluor și realizarea unei obturații temporare, în încercarea de a-l familiariza cu tratamentul stomatologic. Nu a mai făcut anestezie locală și dentistul nu are acces la sedare prin inhalare. Timpul de așteptare pentru un anestezic general dentar este de patru luni. Familia a fost de acord cu medicul dentist că acest dinte de lapte posterior trebuie extras. Când Amari intră în cameră, pare nervos și se lipește de piciorul mamei sale. Mama lui îi spune să „fii curajos” și că „nu o să doară prea mult”. Medicul dentist îl roagă pe Amari să stea pe scaun și îi explică faptul că îi vor face dintele rău să adoarmă înainte de a-l scoate și el „va fi bine”. Amari începe să plângă și îi spune mamei sale „te rog să mă duci acasă”. Mama lui îi spune că pentru a nu mai avea dureri trebuie să-l lase pe dentist să-l ajute și „să scape de dintele ăla obraznic”. Amari acceptă fără tragere de inimă să se întindă pe scaun și deschide puțin gura. Dentistul vorbește cu mama lui Amari pentru a o întreba dacă dorește să-și țină copilul în brațe când se face extracția. Mama lui Amari este de acord. Asistenta dentară îi spune lui Amari că se descurcă bine și că totul va fi rapid. Dentistul pune gel topic pe gingia lui Amari lângă dintele rău, iar Amari se strâmbă ușor. Apoi, după un minut, dentistul face prima dintre mai multe injecții. Amari se plânge că injecția doare și începe să plângă și să mormăie „Nu îmi place”. Se ridică, îl împinge pe dentist și cere „să meargă acasă”, dar dentistul și mama îl conving să se întindă înapoi, să stea nemișcat spunându-i că „totul se va termina repede”. Odată ce anestezicul local și-a făcut efectul, dentistul începe să extragă dintele. Amari începe să țipe, întinzându-și mâinile spre gură și încearcă să se ridice, mama îi ține mâinile strâns în jos către picioare, pentru a-l împiedica să se miște; în acest timp, Amari țipă tare. Dentistul finalizează extracția. Apoi lui Amari i se spune „bravo, am terminat” iar Amari, încă plângând, se dă jos de pe scaun și se duce să se așeze în poala mamei sale pentru o îmbrățișare. Dentistul îi pune un tampon în gură și îi cere să muște. Copilul refuză să muște de tampon, zvârcolindu-se în poala mamei sale și continuă să-l țină pe obraz. Mama lui trebuie să țină tamponul la loc și îi spune lui Amari „nu mai fi prost, totul este gata acum”. Asistenta dentară îi spune lui Amari ca a fost curajos și îi dă un autocolant. Amari iese din cameră în lacrimi.

Cu aplicarea 'standardelor bazate pe drepturi':

Amari este un băiețel de 6 ani, care merge la dentist pentru o extracție dentară. Amari a avut infecții repetate la unul dintre dinții din spate, care au provocat durere, nopți nedormite și absențe de la școală. Acestea au fost gestionate cu mai multe cure de antibiotice. A fost de trei ori la dentist pentru aplicarea unui lac cu fluor și efectuarea unei obturații temporare în încercarea de a-l familiariza cu tratamentul stomatologic. Nu a mai făcut anestezie locală și dentistul nu are acces la sedare prin inhalare. Timpul de așteptare pentru un anestezic general dentar este de patru luni. Familia a fost de acord cu dentistul că acest dinte de lapte posterior trebuie extras. La vizita anterioară, dentistul vorbește cu mama lui Amari și îi explică planul pentru extracția dentară, îi indică unele videoclipuri online gratuite de pregătire și îi cere să încerce să evite cuvinte precum „rănire” sau „durere” atunci când Amari se prezintă la programare (4d). Mama lui Amari este de acord și mai pune câteva întrebări despre ce se va întâmpla (4d). La această vizită anterioară dentistul i-a explicat, de asemenea, lui Amari de ce trebuie să iasă dintele, ce se va întâmpla și i-a arătat lui Amari anestezicul local și i-a pus o cantitate mică pe gingie pentru ca Amari să înțeleagă cum se simte (4a, 4b). Amari și mama lui sunt sfătuiți să aducă ceva cu ei data viitoare, care va ajuta la distragerea atenției lui Amari (3a, 3c, 3f). În ziua extracției, când intră în cameră, Amari pare nervos și se lipește de piciorul mamei sale. Dentistul îl roagă pe Amari să stea pe scaun și petrece ceva timp vorbind cu el despre ceea ce a făcut astăzi și care sunt emisiunile TV și jocurile sale preferate (2a, 2b, 5d). Amari pare să devină mai relaxat și începe să zâmbească. Asistenta dentară instalează echipamentul în afara razei vizuale a lui Amari, în timp ce dentistul vorbește, astfel încât acest lucru să nu-l deranjeze pe Amari (1e, 1f, 5a). Dentistul îi explică apoi lui Amari că trebuie să scoată dintele rău, deoarece îl doare și îi face rău, dar mai târziu vor folosi un medicament special pentru a amorti totul și îi reamintește lui Amari despre gelul pe care l-au încercat la ultima sa vizită (4a). Dentistul explică faptul că Amari ar putea avea o senzație de „împingere și/sau strângere” atunci când iese dintele, dar că nu ar trebui să simtă nicio durere sau discomfort (4a, 4b). Amari începe să plângă și să spună „Nu vreau să se facă, mi-e frică, o să doară”. Dentistul îi explică blând că vor face ca dintele să se simtă amortit, astfel încât să nu doară, iar mama lui va rămâne cu el să-l ajute (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). Mama lui Amari îl îmbrățișează și dentistul îl întreabă pe Amari dacă a adus ceva cu el care să-l ajute să fie distras în timp ce este scos dintele (3a, 3c, 3d). Amari spune că va asculta o carte audio cu cântece, așa cum a văzut acest lucru în videoclipul de pregătire pe care l-a vizionat acasă (2c, 3a, 3b, 3c).



Dentistul vorbește cu mama lui Amari pentru a o întreba dacă dorește să-l țină de mână pe Amari în timpul extracției, mama lui Amari este de acord (3f, 4d, 6b). De asemenea, îl întreabă pe Amari dacă faptul că mama lui îl ține de mână îl va ajuta să se simtă mai bine, Amari consideră că aceasta este o idee bună (3d, 6a, 6b, 6d). Dentistul spune că Amari poate strânge mâinile mamei sale dacă dorește (4b, 3d). Dentistul o sfătuiește pe mama lui Amari să se concentreze asupra fiului ei în timpul procedurii și să se asigure că stă acolo unde fiul ei o poate vedea (5d). Dentistul stabilește împreună cu Amari un semnal de oprire-copilul va ridica mâna pentru ca, dacă procedura este prea dificilă, să ia o pauză (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari îi cere dentistului să-i spună când urmează să scoată dintele și medicul este de acord (2c, 3c, 3d). Dentistul îl întreabă apoi pe Amari dacă pot începe încet, Amari este de acord (2c, 3a, 3c). Dentistul îi arată lui Amari anestezicul topic și apoi îl pune pe gingie cu niște vată (4b). În timp ce dentistul face acest lucru, asistenta dentară îi zâmbeste lui Amari și îi arată degetul mare în sus, iar Amari- la rândul său- îi arată degetul mare în sus (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). Mama lui Amari îi instalează căștile pentru cartea audio. Dentistul îi spune apoi lui Amari că va amorți dintele acum și îl întreabă pe Amari dacă gingia lui este amorțită și Amari spune că este, „se simte ciudat că nu îl simt” (3a, 3c, 4b). Mama lui Amari îi spune copilului să apese pe *play* pentru a porni cartea audio, iar Amari își mișcă degetele de la picioare împreună cu muzica. Dentistul începe să facă prima injecție, dar Amari simte un oarecare disconfort, nu-i place gustul și folosește semnalul de oprire (3d, 5c, 5e). Dentistul se oprește, iar Amari își întrerupe cartea audio. Dentistul este de acord cu Amari că vor lua o scurtă pauză și copilul va primi puțină apă pentru a scăpa de gust înainte de a începe din nou și că fiecare aplicare a „medicamentului special pentru amorțire” va dura 10-20 de secunde (3g, 4b, 5e). El îl întreabă pe Amari dacă ar dori ca mama lui să numere timpul pe degete pentru el sau dacă ar prefera doar „să se relaxeze și să-și țină ochii închiși” (2c, 3c, 3d). Amari alege să se „liniștească” și se întinde pe spate, se simte confortabil și închide ochii și își începe din nou cartea audio înainte de a-i arăta dentistului degetul în sus (2c, 3a, 3d, 5d). Mama lui îl ține ușor de mâini (6a, 6b, 6c). De data aceasta Amari nu simte niciun disconfort. Între fiecare injecție, dentistul atinge ușor brațul lui Amari pentru a-l determina să deschidă ochii și verifică dacă Amari este în regulă, arătând degetul mare în sus și primind degetul mare în sus înapoi (2c, 3d, 5d). Când injecțiile sunt finalizate, dentistul verifică dacă au funcționat și că Amari nu poate simți nimic (2a, 3c). Dentistul îl întreabă apoi pe Amari „ești gata să scoți acest dinte?” iar Amari spune „da” (3a, 3d, 4b, 5d). Dentistul îi explică lui Amari că va simți un pic de împingere și strângere timp de câteva secunde și apoi va fi o pauză de câteva secunde înainte de încă o împingere (4b). Dentistul spune că va verifica de fiecare dată când face o pauză dacă Amari este bine atingându-i brațul (3a, 3d, 5d). Odată ce dintele este slăbit și gata de extras și, după cum s-a convenit, dentistul îl anunță pe Amari că dintele este gata să iasă acum, Amari arată degetul mare în sus (4b, 3a).

Dentistul începe să extragă dintele, pe măsură ce se apropie de sfârșitul procedurii Amari strigă de durere și ține strâns mâinile mamei sale (2d). Deoarece dintele este foarte mobil, dentistul finalizează extracția în câteva secunde cu o mișcare scurtă și rapidă (1a, 1f). Dentistul îi spune lui Amari că dintele este scos și că s-a descurcat foarte bine (4b, 5d). Amari este puțin supărat, dar stă pe scaun ținându-se de mâinile mamei sale, în timp ce mama lui spune „bravo” și îi zâmbește larg lui Amari. I se dă un tampon pentru a mușca, ceea ce face. I se dă un autocolant și este întrebat dacă dorește să aleagă încă unul pentru că a făcut o treabă atât de bună prin faptul că a rămas nemișcat (3a). Amari este fericit și își șterge lacrimile. Asistenta îl verifică pe Amari că este bine și îi spune că a făcut foarte bine să stea nemișcat și că el și mama lui fac o echipă grozavă (2c, 4d). Dentistul le spune lui Amari și mamei lui ce au făcut și ce trebuie să facă în continuare după ce părăsesc cabinetul stomatologic (4a, 4b, 4d). Dentistul verifică apoi dacă Amari și mama lui au întrebări (2c, 4a, 4b, 4c, 4d), Amari spune „Nu am nimic de întrebat”, mama lui Amari pune o întrebare despre medicamentele analgezice care pot fi administrate acasă, la care dentistul răspunde. Dentistul notează finalizarea procedurii în fișa medicală, precum și faptul că Amari a folosit o carte audio pentru distragerea atenției, care a funcționat bine (5g).



13 – SPITALUL DE COPII DIN MUNCHEN ÎNFIINȚEAZĂ PROGRAMUL DE SPECIALIST ÎN VIAȚA COPILULUI - GERMANIA

PROGRAMUL SPECIALIST ÎN VIAȚA COPILULUI

Un model de implementare a principiilor convenției Națiunilor Unite privind drepturile copiilor în îngrijirea medicală pediatrică

Un program emblematic susținut de fundația „Care-for-Rare”:

În anul 2020, programul „Specialist în viața copilului” (Child Life Specialists- CLS) a fost înființat la Spitalul de Copii Dr. von Hauner din München. Acesta este o premieră în Germania. Se inspiră din proiectele create de Emma Plank în Statele Unite, care au fost create pentru a oferi o perspectivă specifică copilului, pe lângă cele medicale, de îngrijire și psihologică. Specialiștii în viața copilului aplică o abordare holistică sau cuprinzătoare a copiilor internați. La München, pe baza experienței dobândite în Statele Unite, unde astfel de programe sunt foarte răspândite, am creat o unitate CLS care constituie al patrulea pilon al îngrijirii clinice a copiilor bolnavi, completând eforturile echipelor medicale și de asistență medicală și ale psihologilor de specialitate. Copiii cu imunodeficiențe primare (PID) necesită adesea spitalizări lungi și vor beneficia de programul nostru CLS.

(Cercuri în jurul imaginii centrale):

Consiliere: CLS sunt consilieri care oferă sprijin competent părinților și familiilor.

Atenție: CLS sunt îngrijitori care își dedică timpul copiilor și părinților lor atunci când au nevoie.

Participare: CLS încurajează pacienții să participe activ și să identifice oportunități pentru a permite copiilor să ia propriile decizii.

Informare: CLS informează copiii într-un mod adecvat și adaptat nevoilor acestora și îi consultă cu privire la toate problemele legate de rutina zilnică și timpul petrecut în spital.

Împuternicire: CLS îi ajută pe pacienți să se adapteze la experiența spitalicească, favorizează dezvoltarea emoțională, socială și cognitivă a pacienților și îi ajută să se simtă confortabil.

Apărarea drepturilor: apărarea drepturilor copiilor bolnavi.

Evaluare: implementarea programului CLS este supusă unei evaluări științifice în colaborare cu experți în sănătate publică de la Universitatea din Louvain.

Pregătire: un mediu prietenos copiilor, amenajarea, echiparea și decorarea într-o abordare care răspunde nevoilor individuale ale pacienților.

THE CARE-FOR-RARE CHILD LIFE SPECIALIST PROGRAM

A model to implement the principles of the United Nations convention on children's rights into pediatric clinical care

Care-for-Rare flagship program

In 2020, the Child Life Specialist (CLS) program was implemented at the Dr. von Hauner Children's Hospital in Munich as the first Child Life Specialist (CLS) program in Germany. CLS programs, originated by Emma Plank in the US, have been implemented to provide a child-specific perspective, complementary to medical, nursing, and psychological therapies. CLS are committed to respect a holistic appreciation of children in hospitals. In Munich, building on the experiences in the US where CLS programs are quite common, we have established a CLS unit as a fourth pillar in the clinical care of sick children, complementing the efforts of expert medical, nursing, and psychological teams. Some children with Primary Immune Deficiencies (PID) are often in need of long hospital stays, this group of patients will benefit from our CLS program.

Adviser: CLS are counsellors who provide competent support to parents and families.

Attention: CLS are caregivers who have time when the children and their parents need them.

Communication & Collaboration: CLS act as a network between the multiple hospital teams and all staff members (Doctors, Nurses, Psychologists, multidisciplinary Therapists, Teachers).

Participation: CLS encourage patients to actively participate and identify opportunities for children to make own decisions.

Education: teach children about illnesses and treatments.

Information: in appropriate child-friendly ways, answer parents for all questions about the daily routine and stay in the hospital.

Sensitization: educate the clinical staff about childhood needs.

Empowerment: CLS assist in patients' adjustment to the hospital experience, enhance patients' emotional, social and cognitive growth, help to feel comfortable.

Preparation: child friendly settings, furnishing, fittings, equipment and decoration in an approach that meets patients' individual needs.

Advocating: taking care of the rights of sick children.

Evaluation: in cooperation with LMU public health experts the implementation of the CLS program is scientifically evaluated!

Background: The United Nations (UN) Convention on the rights of the Child has been adopted in 1989. Ratified by almost all UN member states, the convention recognizes the role of children as social, economic, political, civil and cultural actors. The Convention guarantees and sets minimum standards for protecting the rights of children in all capacities, amongst others the need to respect provisional, participatory and protective rights in hospitals. The implementation of these principles remains challenging, particularly in children's hospitals. There is often a lack of financial and personal resources in order to sufficiently protect children's rights and meet the patients' needs. These problems are intensified in those clinical institutions in which children hospitals are embedded in adult patient care. Awareness of these problems, the European Association for Children in Hospital (EACH) has recognized and highlighted the rights of all children before, during and after a hospital stay!

Care-for-Rare Alliance: In addition to the CLS program, Care-for-Rare has initiated the global Care-for-Rare Alliance Program which comprises a large network of physicians and scientists working at academic pediatric centers and science institutions to support the Foundation's mission: from discovery to care.

Conștientizare: sensibilizarea personalului medical la nevoile copiilor.

Educație: predarea copiilor despre boli și tratamente.

Comunicare și colaborare: CLS joacă un rol de legătură între diferitele echipe spitalicești și între membrii personalului (medici, asistenți medicali, psihologi, terapeuți, profesori).

Context

Convenția Națiunilor Unite cu privire la Drepturile Copilului a fost adoptată în anul 1989. Ratificată de aproape toate statele membre ale Națiunilor Unite, Convenția recunoaște rolul copiilor ca actori sociali, economici, politici, civili și culturali. Convenția garantează și stabilește standarde minime pentru protecția drepturilor copilului la toate nivelurile, inclusiv necesitatea respectării drepturilor provizorii, participative și de protecție în spitale. Implementarea acestor principii rămâne o provocare, în special în spitalele de copii. Există adesea o lipsă de resurse financiare și de personal pentru a proteja suficient drepturile copiilor și a satisface nevoile pacienților. Aceste probleme sunt și mai acute în mediile clinice unde spitalele de copii sunt integrate în instituțiile de îngrijire a pacienților adulți. Recunoscând aceste probleme, Asociația Europeană pentru Copiii Spitalizați (EACH) a rezumat și evidențiat drepturile tuturor copiilor înainte, în timpul și după finalizarea spitalizării.

Alianța pentru îngrijirea bolilor rare (Care-for-Rare Alliance)

Pe lângă programul CLS, Care-for-Rare a lansat programul global Care-for-Rare-Alliance, care include o rețea extinsă de medici și oameni de știință care lucrează în centre pediatrie universitare și instituții științifice pentru a sprijini misiunea fundației: De la descoperire la vindecare. ”

 [Programul ChildLife Specialist la Munchen](#)⁹²

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

8.2 Competență, consimțământ și confidențialitate

În îngrijirea adolescenților trebuie luate în considerare următoarele trei principii prevăzute în Convenția Națiunilor Unite cu privire la Drepturile Copilului (p.4).:

Evaluarea competenței:

Competența este un concept juridic care acordă dreptul de a lua o decizie autonomă (adică o decizie luată fără autorizarea unei terțe părți, precum părinții sau tutorii). În timp ce competența este un concept juridic, capacitatea este un concept clinic. Este definită ca fiind capacitatea unei persoane de a-și forma o opinie și de a lua o decizie informată și autonomă, în special în ceea ce privește sănătatea și îngrijirea sănătății. Capacitatea de decizie a copiilor și adolescenților se dezvoltă odată cu vârsta: pe măsură ce se maturizează cognitiv, ei pot începe să ia decizii autonome cu privire la probleme mai complexe. Unele țări stabilesc o limită de vârstă pentru competența minorilor (adesea la 14, 15 sau 16 ani), dar altele lasă evaluarea competenței în sarcina furnizorului de servicii medicale. În unele cazuri, un furnizor poate chiar să declare un adolescent competent să ia o decizie în propriul interes înainte ca adolescentul să atingă vârsta definită de legile naționale ca fiind cea a competenței legale.

- Fiți conștienți de cadrul legal al țării dvs. referitor la îngrijirea sănătății.
- Stabiliți o relație empatică cu adolescentul.
- Evaluați competența și capacitatea de decizie ale adolescentului. Evaluați capacitatea adolescentului:
 - De a înțelege diferite aspecte ale unei situații date
 - De a alege între diferite opțiuni și de a aprecia diferențele dintre acestea
 - De a înțelege rezultatele diferitelor decizii.
- Reevaluați în mod regulat abilitățile cognitive ale adolescentului, deoarece acestea se pot dezvolta de la o întâlnire la alta. ”

 [Cartea de buzunar a OMS privind îngrijirea medicală primară a copiilor și adolescenților](#)⁹³
(p.666)

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 – ALTERNATIVE LA CONȚENȚIE SAU IMOBILIZAREA FIZICĂ – FRANȚA

Evitarea imobilizării copiilor în timpul îngrijirii medicale⁹⁴ Sparadrap



Evitarea imobilizării copiilor în timpul îngrijirii medicale (tratamentului).

Când copiii mici sunt anxioși sau speriați, în mod natural nu sunt dispuși să accepte îngrijirea medicală. Se pot lupta și deveni agitați, iar acest lucru poate determina uneori imobilizarea lor forțată în timpul unui tratament sau intervenție. În astfel de situații, care sunt relativ frecvente, profesioniștii în îngrijirea sănătății se confruntă cu dilema folosirii forței pentru „binele” copilului. Este o sursă de mare nemulțumire pentru toți cei implicați în procesul de îngrijire: copii, părinți și profesioniști.

Scopul acestei note este de a-i determina pe profesioniști să reflecteze asupra utilizării imobilizării în practica lor de zi cu zi și să sugereze alternative la imobilizare, astfel încât aceasta să poată fi evitată sau limitată.

Înțelegerea imobilizării

Restricționarea mișcărilor copilului pentru a-i oferi îngrijire pare a fi o practică destul de comună în îngrijirea medicală.



Aceasta nu este o problemă banală pentru copii, deoarece ar putea avea efecte negative pe termen lung asupra bunăstării lor fizice și emoționale. Poate duce la un sentiment de frică sau chiar la o fobie reală față de îngrijirea medicală și poate complica traseul copilului în îngrijirea sănătății pe termen lung.

Imobilizarea este considerată cel mai adesea inevitabilă de către profesioniști atunci când îngrijirea devine dificilă, deși este dificilă și este o sursă de disconfort: se acordă prioritate efectuării procedurii în detrimentul respectării reacțiilor copilului.

Imobilizarea pare să fie rezultatul unui lanț dăunător de evenimente, care fac parte dintr-un cerc vicios: suferința copilului, care poate proveni din îngrijorare intensă, furia de a fi bolnav, frica de a fi rănit, experiența dificilă din trecut cu intervenții medicale, absența celor dragi care să-l susțină, acestea contribuind adesea la agitația copilului în timpul procedurii. Această agitație intensifică adesea imobilizarea, care este ea însăși o sursă de suferință.

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

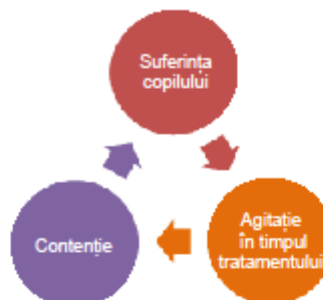
3/6



[Sparadrap](https://www.sparadrap.org)⁹⁴

⁹⁴ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

Imobilizarea poate fi, de asemenea, trăită ca atât de stresantă sau chiar „violentă” de către părinți, încât aceștia refuză să fie prezenți în timpul procedurii, ceea ce se accentuează suferința copilului.



Prevenirea și limitarea imobilizării

Gestionarea inadecvată a durerii și a stării emoționale ale copilului duce la stres și agitație. Constrângerile organizaționale și necesitatea de a efectua procedura medicală conduc uneori la imobilizare. Prin urmare, alternativele intră în joc la mai multe niveluri.

Esențiale

Analgezia

În primul rând, este important să ne asigurăm că se face totul sistematic pentru a evita sau a limita durerea cauzată de îngrijire.

Cele mai comune metode sunt analgezicele, crema anestezică, EMONO.



> Vezi deasemenea: [Durerea la copii – aspecte esențiale](#) (Pediadol)

Instalarea

Așezarea copilului (sau plasarea copilului într-o poziție bună) este esențială pentru buna desfășurare a tratamentului.

Pentru a optimiza acest lucru, este indicat să anticipați locul fiecăruia: copil, părinte, practician.



1. Ca regulă generală, evitați să culcați copilul. Când stau întinși, copiii nu sunt liberi să vadă ceea ce se întâmplă în jurul lor și pot simți că pierd controlul asupra situației. Preferați o poziție semi-șezând.

Evitarea imobilizării copiilor în timpul îngrijirii medicale | Sparadrapp

2. Așezați copilul în poziția corectă, oferindu-i o metodă de distragere atractivă. De exemplu, oferiți-i copilului un ecran cu un desen animat într-un unghi care necesită întoarcerea capului, dacă este realizat un test la ureche. Sau cereți-i copilului să facă pe o păpușă ceea ce îi faceți lui, cu păpușa în poziția corectă.

Vezi de asemenea: [Poziții propice: 21 de exemple de situații ilustrate](#) (21 de situații ilustrate care pot ajuta profesioniștii să găsească o poziție confortabilă pentru fiecare, în funcție de tipul de îngrijire și de vârsta copilului)

Înainte de tratament

Principalele alternative la imobilizare ar trebui implementate înainte de instalarea agitației copilului, pentru a-i preveni suferința.

Stabilirea contactului

Stabilirea contactului este crucială.

1. Permiteți copilului să se obișnuiască cu un mediu și oameni necunoscuți, lăsându-l pentru o vreme în brațele părinților sau la distanță de practician. Profitați de ocazie pentru a întreba părinții ce va atrage cel mai bine atenția copilului lor.
2. Întindeți mâna către copil, intrând în lumea lui, apropiindu-l cu o jucărie sau cu ceva atractiv.
3. Doar odată ce s-a stabilit un climat de încredere pot fi date sau reamintite explicații despre tratament, luând în considerare dacă respectivul copil își dorește sau nu tratamentul și dacă procedura este sau nu planificată.

Informarea și pregătirea copiilor și a părinților lor

Pentru a controla situația cât mai mult posibil, copilul trebuie să știe ce i se va face, cine va avea grijă de el, cât va dura, ce poate fi dificil, dureros sau inconfortabil și, mai presus de toate, ce soluții sunt propuse pentru evitarea sau limitarea acestor dificultăți. În caz contrar, copilul se poate simți trădat și abandonat în proces dacă tratamentul se dovedește mai dificil decât se aștepta.



Există multe modalități de furnizare a informațiilor: folosind filme, videoclipuri, internet, fotografii, postere, documente scrise ilustrate, păpuși sau marionete pentru a demonstra îngrijirea și pentru a oferi copiilor posibilitatea de a juca un rol, de a se familiariza cu echipamentul medical etc.

>Vezi de asemenea: [SPARADRAPP](#) [fise informative](#) (disponibile, de asemenea, ca postere) ajutoare pentru a explica copiilor anumite tratamente sau examinări.

În timpul tratamentului

Determinați copiii să nu se miște

Când un act medical impune ca o parte a corpului copilului să rămână nemișcată, este indicat să se încurajeze mișcarea părții opuse celei care nu trebuie să se miște.



Exemple:

- + Flutură cu brațul o jucărie sunătoare; brațul nu trebuie să rămână nemișcat
- + Bateți din palme în timp ce piciorul este tratat sau în timp ce este administrat un vaccin pe coapsă.

Mai mult, oferindu-i copilului ceva de făcut îi distrageți atenția de la tratament și îl ajutați să uite de actul în sine. De exemplu, unui copil cu vârsta de 5 ani sau peste, puteți să-i oferiți un joc cu 7 erori și să-l provocați: „Pariez că voi termina tratamentul înainte ca tu să găsești toate cele 7 greșeli!”

Distragerea atenției

Distragerea funcționează prin saturarea simțurilor copilului. Constă în stimularea diferitelor simțuri (văz, auz, atingere, gust, miros) pentru a concura cu senzația neplăcută sau dureroasă asociată tratamentului.



În plus, folosirea de obiecte de joacă, versuri și cântece pentru copii, manechine, baloane de săpun, mângâieri, ajută la crearea unei atmosfere relaxate și câștigă încrederea copilului. Atunci când li se cere să-și folosească propriile abilități, copiii devin actori acolo unde au fost inițial supuși unor evenimente.

De la vârsta de 3 sau 4 ani, este posibil să folosiți imaginația copilului pentru a ajuta la disocierea acestuia de realitatea tratamentului, cu ajutorul hipno-analgeziei.

Luarea de pauze

Pentru tratamentele pediatrice lungi, care pot fi o sursă de agitație pentru copil, este util să se facă pauze scurte pe toată durata procedurii.

La fel, în cazul în care copilul devine agitat, primul pas este oprirea tratamentului și acordarea de câteva momente pentru a-și reveni. Întrebați-i pe ei sau pe părinții lor ce le-ar fi putut declanșa suferința:

- + Uneori, o simplă explicație sau o scurtă pauză este tot ceea ce este nevoie pentru a relua tratamentul cu calm;
- + În alte cazuri, durerea a fost evaluată incorect și o reajustare a analgezicului permite pacientului să continue.

Suspendarea îngrijirii îi arată, de asemenea, copilului că îi iei cuvintele

Evitarea imobilizării copiilor în timpul îngrijirii medicale | Sparadrap

Dacă, în ciuda tuturor acestor măsuri simple, copilul nu se liniștește, iar când starea sa medicală o permite, se recomandă amânarea tratamentului pentru o altă zi.

Această amânare este adecvată în special în cazul patologiilor cronice care necesită tratament de lungă durată, sau în cazul unui copil foarte anxios care ar putea dezvolta o fobie la tratament.

Iată semnele de avertizare care ar trebui să sugereze necesitatea opririi procedurii:

1. Agitația dezordonată a copilului, care împiedică orice abordare;
2. Necesitatea de a imobiliza mai multe părți ale corpului copilului;
3. Chemarea colegilor pentru imobilizarea copilului.

Autori

- Bénédicte Lombart, Health Executive, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Hôpital St Antoine, Doctor of Philosophy and Hospital Ethics
- Caroline Ballée, Digital Communications Officer, SPARADRAP

2-4- Refuzul îngrijirii exprimat de minor

Participarea minorului la decizie și obținerea punctului de vedere al acestuia nu pot avea prioritate față de decizia titularilor autorității părintești.

Minorii nu pot refuza spitalizarea.

Atunci când un minor exprimă un refuz din epuizare, frică de durere sau chiar în cazul unor consecințe ireversibile, va fi necesar un dialog adecvat. Echipa medicală, împreună cu familia, ar trebui să încerce să-l convingă pe minor.

Atunci când actele medicale efectuate asupra minorului nu sunt necesare pentru sănătatea acestuia, copilul are drept de veto, interzicând titularilor autorității părintești să impună actul în cauză. Acest lucru se aplică recoltării de măduvă osoasă în beneficiul unui membru al familiei sau participării la cercetarea biomedicală.

2-5-Refuzul îngrijirii exprimat de către unul sau mai mulți deținători ai autorității parentale

Se poate întâmpla ca părinții sau reprezentanții legali ai minorului să se opună efectuării tratamentului sau intervenției chirurgicale sau să decidă externarea copilului din unitatea sanitară împotriva avizului medicilor.

Întrebarea este în ce măsură personalul spitalului poate interveni pentru a proteja copilul împotriva dorințelor părinților.

Legea prevede că medicul trebuie să respecte dorințele părinților după ce i-a informat asupra consecințelor alegerii lor.

Atunci când sănătatea sau integritatea fizică a minorului sunt în pericol de a fi compromise prin refuzul reprezentantului său legal sau prin imposibilitatea obținerii consimțământului acestuia, medicul trebuie să informeze medicul responsabil de caz, care poate sesiza problema procurorului public pentru a iniția măsuri de asistență educațională care să îi permită să acorde îngrijirile necesare.

În caz de urgență extremă, legea impune medicului să acorde îngrijiri esențiale, adică cele care să protejeze tânărul pacient de consecințe grave asupra sănătății sale. În acest caz, medicul va decide să intervină după consultarea unui alt medic și va întocmi apoi un certificat privind urgența situației, fără a aștepta o măsură de asistență educațională din partea procurorului public.

În lipsa unei urgențe, în cazul în care părinții sau reprezentantul legal refuză să semneze autorizația de îngrijire sau dacă nu poate fi obținut consimțământul lor, nu se poate efectua nici un act de îngrijire, iar aceștia trebuie să semneze un certificat de refuz al îngrijirii. Părinții se pot folosi de prevederile Codului de sănătate publică atunci când îngrijirea nu afectează în mod semnificativ starea de sănătate a minorului sau dacă abținerea de la îngrijire este în concordanță cu valorile culturale ale familiei și cu propriile convingeri de sănătate.

În cazul în care nu există urgență dar procedura medicală sau chirurgicală este esențială, medicul trebuie să informeze directorul care va alerta procurorul de serviciu pentru a putea fi luată o măsură de asistență educațională.

- Medicul trebuie să menționeze în fișa medicală necesitatea tratamentului, proporționalitatea procedurii, imposibilitatea obținerii acordului titularilor autorității părintești și mijloacele folosite pentru a-l determina să se răzgândească
- Decizia de a opera trebuie să fie semnată de medic și de un reprezentant al administrației spitalului sau de un medic fără legătură ierarhică (verificați fezabilitatea)

2-6-Situația refuzului transfuziei de sânge

În caz de urgență, părinții trebuie informați cu privire la riscul pentru copil dacă acesta nu este transfuzat.

În cazul în care opoziția persistă, trebuie să fie inițiată o procedură de asistență educațională de către parchet pentru ridicarea autorității părintești.

Medicul ia apoi decizia de a transfuza copilul din cauza urgenței situației. Dacă transfuzia de sânge nu este esențială pentru supraviețuirea copilului și părinții sau reprezentantul legal o refuză, aceștia trebuie să semneze un certificat de refuz de îngrijire. ”



[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](#) (în franceză)

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

17 – UN SPITAL DE COPII ÎNFIINȚEAZĂ UN COMITET DE ETICĂ CLINICĂ PENTRU A OFERI SFATURI ȘI A REZOLVA CONFLICTE - ITALIA

Scopul consultanței de etică clinică din cadrul Ospedale Pediatrico Bambino Gesù din Roma este de a identifica, analiza și propune soluții la problemele și conflictele etice care apar în îngrijirea pacientului.

În atenția Comitetului au fost aduse 12 cazuri care implicau copii în anul 2021, 15 cazuri în 2022 și 11 cazuri între ianuarie și iulie 2023. Cifrele includ toate cazurile de consultanță etică ale specialistului în bioetică, unele dintre ele fiind discutate și evaluate împreună cu Comitetul.

Cazurile clinice sunt analizate folosind patru criterii: 1. Indicații pentru intervenția medicală: care este problema medicală și cum poate fi rezolvată; 2. Preferințele pacientului: ce își doresc părinții și, când copilul se poate exprima, ce preferă pacientul; 3. Calitatea vieții: față de condițiile prezente, cum poate fi îmbunătățită viața viitoare a pacientului; 4. Aspecte contextuale: de exemplu nevoile fraților, apropierea sau distanța față de spital, probleme economice sau sociale.

Întrebările etice principale și frecvente adresate specialistului în bioetică și Comitetului de Etică se referă la obstinția terapeutică. Mai presus de toate, în pediatrie, persistența clinică și obstinția experimentală sunt adesea practicate pentru că aproape instinctiv, chiar și la cererea părinților (datorită sentimentelor emoționale de înțeles), medicul este înclinat să facă ce doresc părinții și să facă tot ce este posibil (atât din punct de vedere farmacologic, cât și din punct de vedere tehnologic) pentru a menține viața copilului, fără a lua în considerare efectele negative în ceea ce privește rezultatele și durerea și suferința ulterioară. Uneori, persistența clinică este practică în mod conștient ca o apărare împotriva oricăror posibile acuzații de neacordare a asistenței medicale sau de întrerupere activă a îngrijirii sau a tratamentelor de susținere a vieții (așa-numita „medicină defensivă”). În majoritatea cazurilor, persistența clinică este însoțită de utilizarea unor tehnologii adesea sofisticate. Din acest motiv, termenul de „persistență clinică” este asociat și cu „obstinția tehnologică”. Problemele care implică persistența clinică în pediatrie trebuie abordate prin analizarea fiecărui caz în parte, ținând cont de circumstanțele specifice care predomină în diferitele realități concrete. O creștere a numărului acestor situații este previzibilă în mediul pediatric, având în vedere progresul rapid în știință și tehnologie.

Principalele „lecții învățate” în cadrul comitetului în acest context sunt următoarele:

În primul rând, necesitatea identificării obstinției clinice prin elemente științifice și medicale care descriu starea clinică a pacientului, întrucât în pediatrie lipsesc adesea elementele subiective care se referă la experiența pacientului. În cazul copiilor, participarea la alegere este insuficient de conștientă, deoarece este posibil ca aceștia să nu se poată exprima din cauza vârstei sau imaturității sau să fie într-o stare incompatibilă cu autonomia sau conștientizarea deplină. Descrierea stării clinice este necesară pentru a justifica o posibilă suspendare treptată a unui tratament medical în curs la copiii cu prognostic negativ și în condiții de speranță de viață limitată, pentru care este exclusă orice posibilitate rezonabilă de recuperare și îmbunătățire a condițiilor clinice, cu intensificarea durerii și suferinței copilului. Realitatea este adesea și mai complexă: unii copii nu au un diagnostic (cum este, de exemplu, cazul bolilor rare), iar alții au un diagnostic dar nu și un prognostic. Trebuie avut în vedere că la copii imprezibilitatea evoluției cadrului clinic impune o atenție specială la termenii utilizați; chiar și referirea la „incurabilitate” este dinamică, revizibilă în raport cu evaluarea continuă a evoluției patologiei și a progresului rapid al științei medicale. Cu atât mai mult cu expresiile „terminal” sau „iminența morții” care sunt vagi din punct de vedere temporal și clinic, având în vedere dificultatea evaluării prognosticului. Durerea și suferința sunt dificil de detectat și de măsurat, mai ales la copii. Interesul superior al copilului ar trebui să fie criteriul de inspirație în evaluarea situației, iar acesta trebuie definit pornind de la starea clinică. Medicii ar trebui să evite implementarea unor soluții

clinice ineficiente și disproporționate numai pentru a se conforma solicitărilor părinților și/sau pentru a îndeplini criteriile medicinei defensive. Comitetul ajută medicii și părinții (adesea prin audieri și dialog direct în timpul întâlnirilor) să își bazeze reflecția pe interesul superior al copilului.

Un al doilea element important este comunicarea. Decizia echipei medicale trebuie luată neapărat prin implicarea părinților în tratarea și îngrijirea copiilor, acordând o atenție deosebită înțelegerii empatică a situației dramatice cu care se confruntă părinții și acordându-le timp și spațiu în comunicare. Informațiile ar trebui furnizate părinților de către o echipă medicală multispecializată, cu componență variabilă în raport cu tipologia bolii copilului, examinarea posibilelor implicații clinice asociate acestora, riscurile și beneficiile tratamentelor și povara acestora. Trebuie reținut că informațiile nu pot avea întotdeauna conținut clar și definitiv, având în vedere complexitatea, incertitudinea și imprevizibilitatea afecțiunii. Informarea ar trebui să fie însă continuă, pe toată durata procesului terapeutic, inclusiv prin elaborarea de planuri sau decizii comune de tratament, în funcție de evoluția stării copilului, în contextul unei relații de îngrijire care contribuie la construirea unui climat de încredere între medici și familie. Adesea, în acest proces trebuie să fie implicați psihologii, pentru a sprijini atât părinții, cât și copiii. Trebuie luată în considerare calitatea vieții atât a copiilor, cât și a părinților, precum și contextul (condiții culturale, socio-demografice).

Un al treilea element este necesitatea formării medicului și personalului medical pentru a crea un grup central de profesioniști (împreună cu asistenți sociali, psihologi, experți în bioetică, asociații familiale) capabili să sprijine părinții la nivel emoțional și practic și să-i însoțească pe drumul anevoios dat de condițiile create de boală și vulnerabilitatea copilului în condiții clinice extrem de precare. De asemenea, ar trebui să se recunoască rolul important al asociațiilor de părinți ai copiilor bolnavi pentru consolidarea rețelelor de sprijin comun din partea părinților și a societății însăși.



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

www.coe.int

Consiliul Europei este cea mai importantă organizație pentru drepturile omului de pe continent. Acesta cuprinde 46 de state membre, inclusiv toți membrii Uniunii Europene. Toate statele membre ale Consiliului Europei au semnat Convenția Europeană a Drepturilor Omului, un tratat menit să protejeze drepturile omului, democrația și statul de drept. Curtea Europeană a Drepturilor Omului supraveghează implementarea Convenției în statele membre.