

ÚTMUTATÓ A GYERMEKEK RÉSZVÉTELÉRE AZ EGÉSZSÉGÜKKEL KAPCSOLATOS DÖNTÉSEK MEGHOZATALÁBAN



Emberi Jogok Operatív Bizottsága a Biomedicina
és Egészségügy területén (CDBIO)

Operatív Bizottság az Emberi Jogokért
a Gyermek Jogaiért (CDENF)

ÚTMUTATÓ A GYERMEKEK RÉSZVÉTELÉRE AZ EGÉSZSÉGÜKKEL KAPCSOLATOS DÖNTÉSEK MEGHOZATALÁBAN

Emberi Jogok Operatív Bizottsága a Biomedicina
és Egészségügy területén (CDBIO)

Operatív Bizottság az Emberi Jogokért
a Gyermek Jogaiért (CDENF)

Európa Tanács

Angol nyelvű kiadás:
Guide to children's participation
in decisions about their health

Legfeljebb 500 szavas kivonat készítése engedélyezett, kivéve kereskedelmi célokra, amennyiben a szöveg integritása megmarad, a kivonatot nem használják kontextusából kiragadva, nem ad hiányos információt, és nem vezeti félre az olvasót a szöveg jellegét, terjedelmét és tartalmát illetően. A forrásszöveget mindig a következőképpen kell idézni: „© Európa Tanács, a kiadás éve”.

A dokumentum egészének vagy egy részének sokszorosításával vagy fordításával kapcsolatos bármilyen egyéb kéréssel forduljon az Európa Tanács Kommunikációs Igazgatóságához.
(F-67075 Strasbourg Cedex).

Az e dokumentummal kapcsolatos minden egyéb levelezést az Európa Tanács Emberi Jogi és Jogállamisági Főigazgatóságának címezze: Európa Tanács, F-67075
Strasbourg Cedex,
E-mail: DGI-CDBIO@coe.int

Ezt a kiadványt a DPDP szerkesztősége
nem lektorálta.

© Európa Tanács, 2024. április

TARTALOMJEGYZÉK

TARTALOMJEGYZÉK	4
ÖSSZEFOGLALÓ	5
KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	6
BEVEZETÉS.....	7
A GYERMEKEK RÉSZVÉTELE AZ EGÉSZSÉGÜKET ÉRINTŐ DÖNTÉSEKBE: JOGI ÉS KONCEPCIONÁLIS KERETRENDSZER	10
A nemzetközi jog főbb rendelkezései	10
Általános elvek	10
Különleges esetek.....	12
A nemzeti jogi rendelkezések az európa tanács tagállamaiban	17
Hozzájárulás	17
Tájékoztatáshoz való jog és/vagy véleménynyilvánítás	18
A gyermekek érdemi részvételének legfontosabb alapelvei	19
HOGYAN LEHET ELŐSEGÍTENI A GYERMEKEK RÉSZVÉTELÉT AZ EGÉSZSEGÜGYI DÖNTÉSHOZATALBAN	22
A gyermekek, szülők es egészségügyi szakemberek szerepe a döntéshozatali folyamatban ..	22
Megvalósítandó tevékenységek.....	27
A gyermekeknek nyújtott megfelelő információ biztosítása.....	27
Gyermekek segítése a véleményük kifejezésében	35
Gyermekek véleményének figyelembe vétele	40
Döntéshozatal.....	42
A gyermek legfőbb érdekének meghatározása.....	42
Hozzájárulás, egyetértés és ellentét.....	43
A véleménykülönbségek és konfliktusok kezelése	46
A GYERMEKEK RÉSZVÉTELE ÉS AZ ELLÁTÁS MINŐSÉGÉNEK JAVÍTÁSA	53
KÖVETKEZTETÉS	58
MELLÉKLET	59

ÖSSZEFOGLALÓ

Az emberi jogokkal foglalkozó nemzetközi szervezetek elismerik, hogy a gyermekek jogtulajdonosok, akik életük minden területén - beleértve az egészségüket is - egyre inkább képesek döntéseket hozni.

A kutatások azt mutatják, hogy a gyermekek bevonása az őket érintő egészségügyi döntésekbe számos előnnyel jár, és hogy részvételük jelentősen hozzájárul az ellátás minőségéhez.

Kérdéses lehet azonban, hogyan valósítható meg a gyermekek hatékony részvétele, és hogyan ösztönözhető ez az egészségügy területén. Ennek oka, hogy a valós élethelyzetek gyakran összetettek, a nemzeti jogszabályi keretek eltérőek, és a döntéshozatalban más személyek, köztük a szülők és az egészségügyi szakemberek is szerepet játszanak.

A gyermekek jelenleg eltérő helyzetekkel szembesülnek, és az Európa Tanács tagállamain belül eltérő gyakorlatok vonatkoznak rájuk. Bár vannak olyan helyzetek, ahol a gyermekek részvétele az egészségügyi döntésekben sikeresebb, mint máshol, mindenhol van hova fejlődni.

Ez az útmutató elsősorban az egészségügyi szakembereknek szóló információkat és tanácsokat nyújt arra vonatkozóan, hogyan lehet a gyermekeket bevonni az egészségükkel kapcsolatos döntéshozatali folyamatokba. Először az elméleti és jogi háttérrel mutatja be, majd ismerteti a döntéshozatali folyamat fontos összetevőit, hogy segítsen az egészségügyi szakembereknek megérteni a gyermekekkel, családokkal és más szakemberekkel kapcsolatos szerepüket, és támogassa őket a folyamat gyakorlati megvalósításában.

Bemutatásra kerülnek a beleegyezés, tájékoztatás és a legjobb érdekek kulcsfontosságú fogalmai, valamint azok a gyakori helyzetek, amelyekben a döntéshozatalban való részvétel néha nehezebbnek tűnhet. A dokumentumban példák és a bevált gyakorlatokra mutató hivatkozások is szerepelnek.

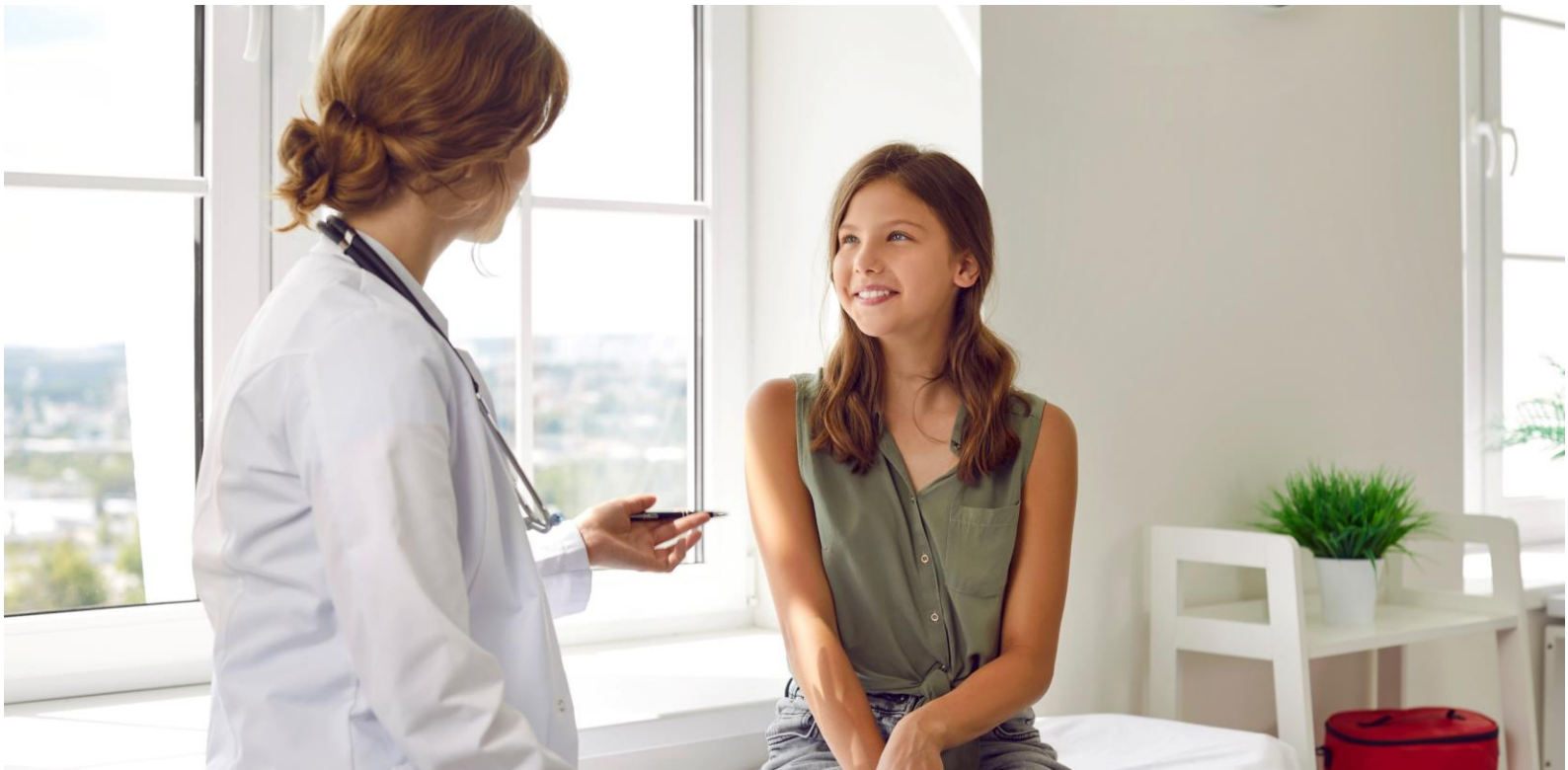
KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Ezt az útmutatót egy kormányzati és független szakértőkből álló csoport készítette, amelynek tagjai az Európa Tanács két bizottságának, a Biogyógyászat és az egészségügy területén az emberi jogokkal foglalkozó irányítóbizottságnak (CDBIO) és az Európa Tanács Gyermekjogi Irányítóbizottságának (CDENF) a tagjai. A szövegező csoport társelnöke Ritva Halila asszony (a CDBIO finn küldöttségének tagja) és Joost Van Haelst úr (a CDENF belga küldöttségének tagja) volt, Annagrazia Altavilla asszony (jogász, a TEDDY hálózat elnöke) és Andrew Clarke úr (Save the Children UK) közreműködésével.

A szövegtervezetet konzultáció céljából benyújtották a főbb érdekelt feleknek (az Európa Tanács küldöttei, a tudományos társaságok, a kutatási szervek, az egészségügyi intézmények stb. képviselői), és megvitatták a TEDDY (European Network of Excellence for Paediatric Research) / TEDDY Kids hálózathoz tartozó gyermekek egy csoportjával is.¹

A szöveget az e konzultációk során beérkezett hozzászólások alapján felülvizsgálták és gazdagították.

¹ A csoportos megbeszéléseken 20, 12 és 18 év közötti gyermek vett részt Albániából, Franciaországból, Görögországból, Olaszországból, Lettországból, Máltáról és Svájcól.



BEVEZETÉS

Az emberi jogi eszközök, különösen a gyermek jogairól szóló nemzetközi egyezmény (Gyermekjogi Egyezmény - CRC) elismeri, hogy a gyermekek jogokkal rendelkeznek, és fokozatosan fejlődik a saját döntéseik meghozatalára való képességük. Ez tükrözi a gyermekek autonómiájának és védelmének általános megítélésében bekövetkezett változást a döntéshozatalban való részvételi képességük tekintetében. Az egyezmény 1989-es elfogadása óta helyi, nemzeti, regionális és globális szinten jelentős előrelépés történt a jogszabályok, politikák és módszerek kidolgozásában, amelyek elősegítik valamennyi gyermek véleménynyilvánítási jogának megvalósulását.

A gyermekjogi egyezmény elismeri, hogy a gyermekeknek joguk van véleményt nyilvánítani minden őket érintő kérdésben és területen, és hogy e véleményeket kellő súllyal kell figyelembe venni. Az egészségügy az egyik ilyen terület.

Az Európa Tanács munkája révén arra törekszik, hogy ez a jog a tagállamokban valósággá váljon, és iránymutatásokat dolgozott ki a gyermekek aktív és érdemi részvételére vonatkozóan, így például:

- A [Miniszteri Bizottság CM/Rec\(2012\)2 ajánlása a tagállamoknak a 18 év alatti gyermekek és fiatalok részvételéről](http://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805cb0ca)².

Az ajánlás a gyermekeket úgy határozza meg, mint „akiknek joguk, eszközeik, helyük, lehetőségük és adott esetben támogatásuk van arra, hogy szabadon kifejezzék véleményüket, meghallgassák őket és hozzájáruljanak az őket érintő ügyekben a döntéshozatalhoz, és véleményüknek életkoruknak és érettségüknek megfelelő súlyt adjanak”, elismerve képességeik fejlődését.

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

- [Meghallgatni - cselekedni - változtatni - A gyermekekért és a gyermekekkel dolgozó szakemberek számára \(2020\)](#)³

Az érdemi részvételt egyre inkább a gyermekek minőségi ellátásának alapvető kritériumának tekintik. Az Európa Tanács egyre inkább elkötelezett a gyermekbarát és részvételi megközelítés előmozdítása mellett az ellátás és a kutatás terén, ahogyan azt az alábbi iránymutatások és stratégiai dokumentumok is tükrözik:

- [Az Európa Tanács Miniszteri Bizottságának iránymutatásai a gyermekbarát egészségügyi ellátásról \(2011\)](#)⁴.
- [A gyermekjogi stratégia \(2022-2027\)](#)⁵, A gyermekjogi irányítóbizottság (CDENF).
- [Stratégiai cselekvési terv az emberi jogokról és a biomedicinális technológiákról \(2020-2025\)](#)⁶, A biogyógyászatban és az egészségügyben az emberi jogokkal foglalkozó irányítóbizottság (CDBIO).

Az egészségügyi ellátásban való részvételt általánosságban az a növekvő felismerés ösztönzi, hogy a betegek személyes készségekkel és tudással rendelkeznek testükről és egészségi állapotukról, és hogy képesek aktívan hozzájárulni a terápiás kapcsolathoz azáltal, hogy együttműködnek és tárgyalnak az egészségügyi szakemberrel a lehető legjobb egészségi állapot elérése érdekében.

Hasonlóképpen, a gyermekek is egyedi tudással rendelkeznek életükről, szükségleteikről és aggodalmaikról. A véleményük figyelembevétele az őket érintő döntésekben és intézkedésekben jelentős azonnali és hosszú távú előnyökkel jár számukra és a közösség számára, és lehetővé teszi a megfelelőbb és megalapozottabb döntések meghozatalát. Azok a gyermekek, akiket aktívan bevonnak az őket személyesen érintő döntések meghozatalának folyamatába, valószínűleg jobban tájékozottak, jobban felkészültnek érzik magukat, és kevésbé szoronganak az ismeretlentől. A részvétel a gyermekeknek a kontroll érzését adja, ami nagyobb együttműködést eredményez az eljárásokban, valamint jobb alkalmazkodást és a kezeléshez való ragaszkodást, ami segít korlátozni az e folyamatok során felmerülő konfliktusokat. A gyermekek kompetenciája és önbizalma fejlődik, mindkettő elősegíti a felhatalmazást és a készségek elsajátítását. Végül a részvétel az ellátás javítását is elősegíti, mivel a gyermek saját tapasztalataiból származó egyedi szakértelemmel rendelkezik.

Ugyanakkor gyakran bizonytalan, hogy a gyakorlatban hogyan kell értelmezni a gyermekek döntéshozatali képességének fokozott elismerését az egészségüket és általános jólétüket érintő kérdésekben. Az autonómia (a gyermeknek joga van ahhoz, hogy meghallgassák és figyelembe vegyék a véleményét) és a védelem (a felnőttek felelőssége a gyermek védelme és ellátása) közötti megfelelő egyensúly megtalálása kihívást jelent, ha figyelembe vesszük, hogy a gyermekek jogai a szülői kötelezettségek és felelősségek szélesebb keretének részét képezik, amelyek szintén a gyermek mindenképp felett álló érdekére összpontosítanak.

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

⁴ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805afa9e

⁵ <https://rm.coe.int/council-of-europe-strategy-for-the-rights-of-the-child-2022-2027-child/1680a5ef27>

⁶ <https://rm.coe.int/strategic-action-plan-final-e/1680a2c5d2>

AZ ÚTMUTATÓ HATÁLYA ÉS CÉLJA

Ennek a kiadványnak a célja, hogy gyakorlati útmutatást nyújtson a gyermekek bevonásához az egészségükkel kapcsolatos döntéshozatalba. Fő célkitűzése, hogy segítse az egészségügyi szakembereket és más érintett szakembereket abban, hogy:

- megértsék szerepüket a döntéshozatali folyamatban, különösen a gyermekek, családok és egyéb szakemberek segítségével.
- fejlesszék gyakorlatukat ezen a területen, az elvek, keretek, jogszabályok és bevált gyakorlatok alapján.

Ez az útmutató a szülők és/vagy a gyermekek jogi képviselőinek tudatosságát is segíti.

Ezen útmutató keretein belül „gyermek” minden 18 év alatti személy. A „szülők” kifejezés alatt a „szülők vagy a szülői felügyeletet gyakorló más személyek” értendők.

Ez az útmutató a gyermekek egyéni egészségügyi döntésekben való részvételére összpontosít. A szöveg utolsó része azonban röviden megvizsgálja, hogy a gyermekek részvétele a közpolitika és az egészségügyi szolgáltatások fejlesztésében hogyan járul hozzá a gyermekgyógyászati ellátás minőségének szélesebb körű javításához, valamint az egyéni döntéshozatali folyamatokhoz is.



A GYERMEKEK RÉSZVÉTELE AZ EGÉSZSÉGÜKET ÉRINTŐ DÖNTÉSEKBEN: JOGI ÉS KONCEPCIONÁLIS KERETRENDSZER

A NEMZETKÖZI JOG FŐBB RENDELKEZÉSEI

ÁLTALÁNOS ELVEK


1989-ben, a gyermekek jogairól szóló nemzetközi egyezmény (CRC) - más néven az ENSZ gyermekjogi egyezménye (UNCRC) - elfogadásával a gyermekek jogait alátámasztó alapvető értéket fogalmaztak meg: azt a nézetet, hogy a 18 év alatti gyermekeknek saját életük szereplőinek kell lenniük. Ez a gondolat különösen a 12. cikkben található meg, amely minden gyermek jogát rögzíti ahhoz, hogy a fejlődési képességeinek megfelelő módon meghallgassák és komolyan vegyék.

“ 12. cikk: 1. A részes államok biztosítják a saját véleményének kialakítására képes gyermek számára a véleményének szabad kifejezéséhez való jogot minden, a gyermeket érintő kérdésben, a gyermek véleményének a gyermek életkorának és érettségének megfelelő súlyt adva. ”

A későbbiekben az e cikk által biztosított jog a „gyermek részvételi joga” néven lesz ismert.


A [Gyermejköji Bizottság 12. \(2009\) számú általános megjegyzésében](#)⁷ - A gyermek meghallgatáshoz való joga - meghatározza, hogy a gyermek részvételi jogát hogyan kell értelmezni a különböző összefüggésekben és helyzetekben.

Részlet a 12. sz. általános megjegyzésből (2009)

 100. A gyermekeket, beleértve a legkisebbeket is, képességeik fejlődésével összhangban kell bevonni a döntéshozatali folyamatokba. Tájékoztatni kell őket a javasolt kezelésekről, azok hatásairól és eredményeiről, különös tekintettel a fogyatékossággal élő gyermekek számára adaptált és hozzáférhető formára.

101. A részes államoknak törvényeket vagy rendeleteket kell meghatározniuk és alkalmazniuk annak biztosítására, hogy a gyermekek szülői beleegyezés nélkül is hozzáférhessenek bizalmas orvosi tanácsadáshoz és útmutatáshoz, függetlenül a gyermek korától, ha az a gyermek biztonsága vagy jóléte érdekében szükséges. Ilyen hozzáférésre szükség lehet például olyan gyermekek esetében, akik otthon erőszak vagy bántalmazás áldozatai, akiknek reproduktív egészségügyi oktatásra vagy szolgáltatásokra van szükségük, vagy akik szüleikkel konfliktusban állnak az egészségügyi szolgáltatásokhoz való hozzáférés miatt. A tanácsadáshoz és konzultációhoz való jog elkülönül az orvosi beavatkozáshoz való hozzájáruláshoz való jogtól, és nem lehet korhatárhoz kötni.

102. A bizottság jónak tartja az egyes országokban olyan életkor bevezetését, amelynél a beleegyezéshez való jog a gyermeket illeti meg, és arra ösztönzi a részes államokat, hogy fontolják meg az erre vonatkozó jogszabályok elfogadását. Azoknak a gyermekeknek, akik elérték az előírt életkort, joguk van ahhoz, hogy független és kompetens szakértővel való konzultációt követően adják beleegyezésüket, anélkül, hogy szakértői értékelésre lenne szükség az erre vonatkozó képességükről. Az EGSZB azonban sürgeti a részes államokat, hogy biztosítsák, hogy a kiskorú, de a kezelésükkel kapcsolatos tájékozott döntéshozatalra képes gyermekek véleményét kellő súllyal vegyék figyelembe.

103. Az orvosoknak és az egészségügyi intézményeknek világos és hozzáférhető tájékoztatást kell nyújtaniuk a gyermekeknek a gyermekgyógyászati kutatásokban és klinikai vizsgálatokban való részvételükkel kapcsolatos jogaikról. Tájékoztatni kell őket a kutatásról, hogy az egyéb eljárási biztosítékok mellett tájékozott beleegyezésüket is meg lehessen szerezni.“ 

A gyermejköji egyezmény 12. cikke, azaz az az általános elv, amely kimondja, hogy minden gyermeknek joga van ahhoz, hogy meghallgassák és komolyan vegyék, kapcsolódik az egyezmény többi általános elvéhez, és különösen a gyermek mindenképp felett álló érdekének elsőbbségével (3. cikk) áll kölcsönösen összefüggő kapcsolatban. Ezért ezt az alapelveket az összes többi jog értelmezése és végrehajtása során is figyelembe kell venni.

⁷ Gyermejköji Bizottság, 12. sz. általános megjegyzés (2009) a gyermek meghallgatáshoz való jogáról, 98-103 bekezdés. <https://unicef.hu/wp-content/uploads/2014/10/K%C3%A9rik%C3%B6nyv-a-gyermejköji-egyezm%C3%A9ny-alkalmaz%C3%A1s%C3%A1hoz.pdf>

Az ENSZ-egyezmény nem tesz különbséget életkor vagy egyéb jellemzők alapján: minden gyermeknek joga van ahhoz, hogy megfelelő tájékoztatást kapjon és kifejtse véleményét, és így részt vegyen a döntéshozatali folyamatban, figyelembe véve a gyermek mindenképp felett álló érdekeit és azt, ami a jólétéhez és fejlődéséhez szükséges.

Európai szinten az [Európa Tanács emberi jogokról és a biomedicináról szóló egyezménye \(Oviedói Egyezmény, 1997\)](#)⁸, azt az általános szabályt rögzíti, hogy az egészségügy területén csak az érintett személy szabad és tájékozott beleegyezését követően, előzetes tájékoztatást követően lehet beavatkozást végezni (5. cikk). A törvény szerint beleegyezési képességgel nem rendelkező gyermekén végzett beavatkozáshoz a gyermek képviselőjének - általában a szülőnek - az engedélye szükséges, de az ő véleményét életkorától és érettségi fokától függően egyre inkább meghatározó tényezőként veszik figyelembe, és főszabályként a beavatkozás csak a gyermek közvetlen érdekében végezhető el (6. cikk).

[Az Egyezmény magyarázó jelentése](#)⁹ a következőket állapítja meg:

- Bizonyos körülmények között, figyelembe véve a beavatkozás jellegét és súlyosságát, valamint a kiskorú életkorát és megértését, a kiskorú véleményének egyre nagyobb súlyt kell adni a végső döntésben. Ez akár ahhoz a következtetéshez is vezethet, hogy bizonyos beavatkozásokhoz a kiskorú beleegyezése szükséges, sőt elegendő (45. bekezdés);
- Nagyon különleges helyzetekben és nagyon szigorú feltételek betartása mellett, az orvosi kutatás és a regeneratív szövetek eltávolítása kapcsán el lehet térni a személy közvetlen előnyére vonatkozó szabálytól (az Egyezmény 17. és 20. cikke) (44. bekezdés).

KÜLÖNLEGES ESETEK

Más nemzetközi jogi eszközök specifikusabban vonatkoznak bizonyos helyzetekre vagy a gyermekek bizonyos csoportjaira. Ezek megerősítik és/vagy kiegészítik a két fent említett egyezményben meghatározott elveket.

A gyermekek részvétele az orvosbiológiai kutatásban

A gyermekek részvétele az orvosbiológiai kutatásban, beleértve a klinikai vizsgálatokat is, a fentiekben ismertetett általános elvek hatálya alá tartozik, további biztosítékokkal kiegészítve.

A kutatás nem végezhető el, ha a gyermek kifejezetten elutasítja a kutatást. Még ha a gyermek törvényes képviselői beleegyezésüket adják is, senki sem írhatja felül a gyermek elutasítását vagy beleegyezésének visszavonását.

Európai szinten az [emberi jogokról és a biomedicináról szóló egyezmény kiegészítő jegyzőkönyve a biomedicinális kutatásról \(CETS 195. sz.\)](#)¹⁰ előírja, hogy nem szabad kutatást végezni, ha a kutatáshoz való hozzájárulásra nem képes személy ellenzi azt.

⁸ STCE n° 164, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>

⁹ <https://rm.coe.int/16800ccde5>

¹⁰ <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=195>

V. FEJEZET - A kutatáshoz hozzájárulni nem képes személyek védelme

cikk - A kutatáshoz való hozzájárulásra képtelen személyek védelme


1. A beleegyezési képességgel nem rendelkező személyen csak akkor végezhető kutatás, ha az alábbi különleges feltételek teljesülnek:

- i. a kutatás várható eredményei valós és közvetlen előnnyel járnak a személy egészségére nézve;
- ii. a kutatás nem végezhető hasonló hatékonysággal a beleegyezésük megadására képes alanyokon;
- iii. a kutatásban részt vevő személyt tájékoztatták a jogairól és a védelmét szolgáló, jogszabályban előírt biztosítékokról, kivéve, ha nincs abban a helyzetben, hogy ilyen tájékoztatást kapjon;
- iv. a szükséges felhatalmazást kifejezetten és írásban megadta a törvényes képviselő, vagy a törvényben előírt hatóság, személy vagy szerv. A felhatalmazást adó személy előzetesen megkapta a 16. cikkben előírt tájékoztatást, és figyelembe vette a személy által korábban kifejezett kívánságokat vagy kifogásokat. Amennyire lehetséges, a beleegyezési képességgel nem rendelkező felnőtteket is be kell vonni az engedélyezési eljárásba. A kiskorú véleményét életkorától és érettségi fokától függően egyre inkább meghatározó tényezőként veszik figyelembe;
- v. a személy nem utasítja vissza. ”

(...)

Az Európai Unión belül az emberi felhasználásra szánt gyógyszerekkel végzett klinikai vizsgálatokról szóló 536/2014/EU rendelet előírja, hogy a kutatást végző személynek tiszteletben kell tartania a véleményalkotásra és az információk értékelésére képes kiskorú személy kifejezett kívánságát, hogy megtagadja a klinikai vizsgálatban való részvételt vagy bármikor visszalépjen attól.

32. cikk - Kiskorúakon végzett klinikai vizsgálatok

-  1. Kiskorúakon csak akkor végezhető klinikai vizsgálat, ha a 28. cikkben meghatározott feltételeken túlmenően az alábbi feltételek mindegyike teljesül:
- (a) a törvényesen kijelölt képviselőjük tájékozott beleegyezését beszerezték;
 - (b) a gyermekekkel való munkavégzésben képzett és tapasztalt vizsgálóbiztosok vagy a vizsgálócsoport tagjai a 29. cikk (2) bekezdésében említett tájékoztatást a kiskorúaknak életkoruknak és szellemi érettségüknek megfelelő módon nyújtották;
 - (c) a vizsgálatot végző személy tiszteletben tartja a véleményalkotásra és a 29. cikk (2) bekezdésében említett információk értékelésére képes kiskorú kifejezett kívánságát, hogy a klinikai vizsgálatban való részvételt visszautasítsa, vagy attól bármikor elálljon;

(...)

2. A kiskorú a tájékozott beleegyezési eljárásban az életkorának és mentális érettségének megfelelő módon vesz részt.

3. Ha a klinikai vizsgálat során egy kiskorú eléri azt az életkort, amikor az érintett tagállam jogszabályai szerint törvényesen jogosult tájékozott beleegyezést adni, akkor az ő tájékozott beleegyezését is be kell szerezni, mielőtt részt vehetne a klinikai vizsgálatban. ”

Genetikai tesztek

A [genetikai tesztek orvosi célú felhasználásával kapcsolatos, az Emberi Jogok és Biomedicina Egyezményéhez csatolt Kiegészítő Jegyzőkönyv \(STCE 203. sz.\)](#)¹¹ a következőket írja elő: „Amennyiben a törvény szerint a kiskorú nem rendelkezik beleegyezési képességgel, genetikai teszt elvégzését ezen a személyen el kell halasztani, amíg el nem éri ezt a képességet, kivéve, ha egy ilyen halasztás károsan hatna az egészségére vagy egyensúlyára” (10. cikk). Mindenesetre, „amennyiben a törvény szerint a kiskorú nem képes beleegyezni egy genetikai teszt elvégzésébe, a teszt nem végezhető el a képviselője, hatóság vagy egy, a törvény által kijelölt személy vagy szerv engedélye nélkül. A kiskorú véleményét figyelembe kell venni, egyre meghatározóbb tényezőként, az életkorának és érettségének megfelelően” (12. cikk).

Vészhelyzetek

Vészhelyzet esetén az egészségügyi szakemberek olyan helyzettel szembesülhetnek, ahol az ellátás kötelezettsége ütközik a beteg beleegyezésének megszerzésére irányuló kötelezettséggel. A törvény előírja azokat a feltételeket, amelyek mellett az orvosi döntéseket a gyermek törvényes képviselőjének engedélye nélkül lehet meghozni.

Oviedói Egyezmény

8. cikk - Vészhelyzetek

Ha vészhelyzet miatt a megfelelő beleegyezés nem szerezhető be, az érintett személy egészségét szolgáló minden orvosiilag szükséges beavatkozást azonnal el lehet végezni.

Az [Oviedói Egyezmény magyarázó jelentése](#)¹² (56-62. bekezdés) pontosítja, hogy a törvényes képviselő engedélye nélküli cselekvés lehetősége korlátozott a következőkre:

- Olyan vészhelyzetek, amelyek megakadályozzák a szakembert a megfelelő beleegyezés beszerzésében, és csak azokra az orvosiilag szükséges beavatkozásokra vonatkoznak, amelyeket nem lehet elhalasztani. Azok a beavatkozások, amelyek esetében elfogadható a késedelem, kizártak;
- A beavatkozást az érintett személy azonnali javára kell végrehajtani ;
- Vészhelyzetben az egészségügyi szakembereknek észszerű intézkedéseket kell tenniük annak érdekében, hogy meghatározzák a beteg kívánságait;
- Ha a személy előzetesen kinyilvánította kívánságait, azokat figyelembe kell venni. Azonban az előzetesen kifejezett kívánságok figyelembevétele nem jelenti azt, hogy ezeket szükségszerűen követni kell;
- Ezek az előírások egyaránt vonatkoznak azokra, akik képesek beleegyezni, és azokra, akik jogi vagy tényleges akadályoztatás miatt nem tudnak beleegyezni. ”

¹¹ <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=203>

¹² <https://rm.coe.int/16800ccde5>

Az [\(EU\) 536/2014-es rendelet a klinikai vizsgálatokkal kapcsolatban](#)¹³

A 35. cikk szerint, amikor a helyzet sürgőssége, egy hirtelen kialakult életveszélyes állapot vagy más súlyos, hirtelen orvosi állapot miatt a résztvevő nem képes előzetesen megadni a tájékozott beleegyezést és nem kap előzetes tájékoztatást a klinikai vizsgálatról, és nem lehetséges előzetesen megszerezni a tájékozott beleegyezést a beavatkozás előtt, a betegek a következő feltételek mellett vonhatók be a klinikai vizsgálatba:

- A klinikai vizsgálatnak közvetlenül kapcsolódnia kell ahhoz az orvosi állapothoz, amely miatt a résztvevő vagy törvényes képviselője nem tudja időben megadni a tájékozott beleegyezést;
- Tudományos okok támasztják alá, hogy a klinikai vizsgálatban való részvétel valószínűleg közvetlen, releváns klinikai hasznot eredményez a résztvevő számára, ami mérhető orvosi javulást eredményez;
- A klinikai vizsgálat minimális kockázatot és minimális terhet jelent a résztvevő számára a kezelési standardhoz képest.

Bármely, a páciens által korábban kinyilvánított ellenvetést tiszteletben kell tartani, a résztvevő vagy törvényes képviselőjének tájékozott beleegyezését indokolatlan késedelem nélkül meg kell szerezni, és az információkat a lehető leghamarabb közölni kell a résztvevővel és törvényes képviselőjével.

Fogyatékosággal élő gyermekek

A [Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény](#)¹⁴ 7.3. cikke rögzíti a gyermekek részvételi jogát, amely szerint „a részes államok biztosítják a fogyatékosággal élő gyermekek számára, hogy más gyermekekkel azonos alapon szabadon kifejezhessék véleményüket minden őket érintő kérdésben, figyelembe véve a gyermek korát és érettségi fokát, és megfelelő segítséget kapjanak fogyatékoságuk és életkoruk figyelembevételével ezen jog gyakorlásához.”.

A [Gyermejjogi Bizottság a serdülőkorú gyermekek jogainak megvalósításáról szóló 20. számú általános megjegyzésében \(2016\)](#)¹⁵, megerősíti a gyermekek általános részvételi jogát, hangsúlyozva, hogy „a fogyatékosággal élő serdülők számára lehetővé kell tenni egy olyan támogatott döntéshozatali rendszerben való részvételt, amely lehetővé teszi számukra, hogy aktívabban részt vegyenek minden őket érintő kérdésben.”¹⁶.

¹³ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/?uri=celex%3A32014R0536>

¹⁴ <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

¹⁵ <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-20-2016-implementation-rights>

¹⁶ 32. Bekezdés

A NEMZETKÖZI JOG FŐBB JOGI RENDELKEZÉSEINEK ÖSSZEFOGLALÁSA:

- Minden gyermeknek joga van ahhoz, hogy tájékoztassák és meghallgassák, mielőtt bármilyen egészségügyi beavatkozás történik.
- A gyermek véleményének súlya az életkorával és érettségével együtt növekszik.
- A döntéseket mindig a gyermek legfőbb érdekeinek figyelembevételével kell meghozni.
- Orvosi kutatás nem végezhető el egy gyermek esetében, ha kifejezi, hogy ellenzi részvételét, még akkor sem, ha a törvényes képviselői hozzájárultak.
- A genetikai vizsgálatokat elvileg el kell halasztani, kivéve abban az esetben, ha a halasztás hátrányos lenne a gyermek egészségére.
- A fogyatékossgal élő gyermekek ugyanúgy élvezik ezt a jogot, mint más gyermekek, és segítséget kell kapniuk ezen jog gyakorlásához.

A NEMZETI JOGI RENDELKEZÉSEK AZ EURÓPA TANÁCS TAGÁLLAMAIBAN

Ami a gyermekek egészségügyi döntésekben való részvételi jogát illeti, jelentős különbségek vannak az Európa Tanács tagállamai között abban, hogy ez hogyan szerepel a jogszabályokban és hogyan értelmezik azt.^{17 18}

HOZZÁJÁRULÁS

Először is, a törvényes életkor, amelyben egy gyermek hozzájárulását adhatja, 12 és 18 év között változik. A nemzeti jogszabályok eltérően kezelik a korhatár kérdését:

- Néhány államban a hozzájárulás életkora megegyezik a nagykorúság életkorával.

Ilyen például Franciaország, Olaszország és Szlovákia, ahol általánosságban minden egészségügyi beavatkozáshoz a fiatalabb gyermek esetében a törvényes képviselő előzetes engedélye szükséges. A törvény azonban előírhat különleges körülményeket, amikor ez a feltétel feloldható. Például a francia jog szerint az egészségügyi szakembereknek nem kell megszerezniük a szülők vagy a gyám hozzájárulását, ha a gyermek kifejezetten megtagadja a konzultációt, olyan esetekben, amikor a kezelés szükséges a gyermek egészségének megőrzéséhez. Monacóban az egészségügyi szakemberek mentesülhetnek a törvényes képviselők beleegyezésének megszerzése alól, ha a kiskorú megtagadja a velük történő konzultációt olyan orvosi beavatkozások vagy kezeléseket esetén, amelyek jogszabályi előírások szerint névtelenül is elvégezhetők.

- Más országokban a nagykorúságot el nem érő gyermekek egy bizonyos, a nagykorúság életkoránál alacsonyabb életkortól kezdve adhatják meg beleegyezésüket.

Ausztriában és Lettországból általában úgy vélik, hogy egy 14 éves gyermek képes döntést hozni. A hozzájárulás életkora 15 év Dániában és Szlovéniában, és 16 év Bulgáriában, Írországból, Hollandiában, Norvégiában és Portugáliában. A holland törvények elismerik, hogy bizonyos körülmények között lehetőség van beavatkozásra fiatalabb (12 és 16 év közötti) páciensek esetében a törvényes képviselő engedélye nélkül, különösen akkor, ha ez szükséges a páciens súlyos károsodásának elkerüléséhez.

A nemzeti jogszabályok időnként kivételeket is megállapítanak az általános hozzájárulási szabály alól. Például az osztrák törvények előírják, hogy ha egy döntéshozatalra képes gyermek hozzájárul egy olyan orvosi kezeléshez, amely általában súlyos és tartós testi vagy lelki károsodást okoz, akkor ez a kezelés csak a törvényes képviselő hozzájárulásával végezhető el. A lett törvények szerint, ha egy 14-18 éves páciens megtagadja a hozzájárulást, de az orvosok úgy ítélik meg, hogy az orvosi kezelés a gyermek érdekeit szolgálja, a beleegyezést a kiskorú páciens törvényes képviselőjének kell megadnia.

Ukrajnában 14 éves kortól a gyermekeknek joguk van orvost és kezelési módszereket választani az orvos ajánlásai alapján. Az orvosi kezelést az ő és törvényes képviselőjének írásos beleegyezésével végzik. Lengyelországban a gyermek beleegyezése 16 éves kortól szükséges, de nem elegendő, és törvényes képviselője engedélyével kell párosulnia. Kutatás

¹⁷ Commission européenne. Evaluation of legislation, policy and practice in children participation in the European Union (EU). 2015, pages 56-61.

¹⁸ Altavilla A, Halila R, Kostopoulou M-A, Lwoff L, Uerpman 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

vagy transzplantáció esetén a beleegyezés kora 13 évre csökken. Ellentétes vélemények esetére különféle szabályok vonatkoznak, amelyek bírói engedélyt vonhatnak maguk után.

> Végül, bizonyos nemzeti jogszabályok szerint a beleegyezés nem mindig függ az életkortól.

Azok a gyermekek, akik még nem érték el a beleegyezés (feltétlen) korhatárát, mégis adhatnak érvényes beleegyezést, ha éretteknek és alkalmasnak ítélik őket az adott egészségügyi kérdések tekintetében. Ebben a tekintetben a gyermekek „alkalmasságának” fogalma egyre fontosabbá válik, és visszatükröződik bizonyos nemzeti jogszabályokban - például az Egyesült Királyságban -, ahol azok a gyermekek, akik nem érték el a beleegyezés általános korhatárát, jogot kaphatnak a beleegyezésre, ha „alkalmasnak” ítélik őket erre, vagyis elég érettek ahhoz, hogy maguk döntsenek, és ne akarják, hogy szüleik beleszóljanak. Ilyen esetekben a szakemberek feladata a gyermek alkalmasságának megítélése.

Az államok nemzeti joga általában tükrözi azt a tényt, hogy a kutatások esetében nem lehet figyelmen kívül hagyni a gyermek részvételének megtagadását.

TÁJÉKOZTATÁSHOZ VALÓ JOG ÉS/VAGY VÉLEMÉNYNYILVÁNÍTÁS

Ahogy korábban említettük, az ENSZ egyezménye hangsúlyozza, hogy minden gyermeknek joga van megfelelő tájékoztatást kapni és véleményét kifejezni. Az Egyezmény nem tesz különbséget az életkor alapján. Azonban a nemzeti jogszabályok ezt különbözően tükrözik:

> Egyes nemzeti kontextusokban bármely korú gyermeknek joga van tájékoztatást kapni és véleményt nyilvánítani.

Ez a helyzet Olaszországban, Belgiumban, Csehországban, Dániában, Franciaországban, Finnországban, Németországban, Magyarországon, Monacóban és Hollandiában, ahol az egészségügyi szakemberek kötelesek tájékoztatást adni minden érintett gyermeknek, és kikérni véleményét oly módon, amely megfelel képességeinek. Ez a jog időnként a gyermek érettségének, képességeinek vagy fejlettségi szintjének felméréséhez kötött, de nem függ az életkortól.

> Más országokban a gyermekek egy bizonyos életkortól kezdve jogosultak tájékoztatásra és véleménynyilvánításra.

Ez a helyzet Ausztriában, Bulgáriában, Írországon, Norvégiában, Lengyelországban és Portugáliában. Ezekben az országokban ezek a jogok egy minimum életkortól, 7 és 16 év között elismertek (és az életkor kritériuma időnként különféle feltételekkel és jogi következményekkel párosul). Például Norvégiában egy gyermeknek 7 éves kortól joga van tájékoztatást kapni és véleményt nyilvánítani, sőt fiatalabb korban is, ha úgy ítélik meg, hogy a gyermek képes saját véleményét alkotni. 12 éves kortól egy gyermeknek bizonyos körülmények között joga van ahhoz is, hogy ne tájékoztassa szüleit az egészségi állapotáról.

> Bizonyos esetekben a törvény nem egyértelmű.

Más nemzeti szabályozások nem hivatkoznak egyértelműen a gyermekek azon jogára, hogy tájékoztatást kapjanak és/vagy részt vegyenek a döntéshozatalban, különösen az egészségügyi ellátás területén.

A GYERMEKEK ÉRDEMI RÉSZVÉTELÉNEK LEGFONTOSABB ALAPELVEI

A szakemberek különböző alapelvek mentén segíthetik a gyermekek jelentős részvételét a döntési folyamatokban. Jelen kontextusban ez azt jelenti, hogy tisztelettel, etikusan és konstruktívan kell együttműködni a gyermekekkel¹⁹.

A részvételi folyamat legyen:



Átlátható és tájékoztató: A szakembereknek már kezdetektől tájékoztatniuk kell a gyermekeket az egészségükkel kapcsolatos döntésekben való részvételi jogokról. Ehhez meg kell győződni arról, hogy a gyermekek átlátják saját, szüleik és a szakemberek szerepét, valamint a döntések meghozatalának módját.



Önkéntes : a gyermekeknek legyen szabad választásuk abban, milyen szinten akarnak részt venni a döntéshozatalban és bármikor legyen joguk elállni ettől. A bevonás és a felelősség szintje eltérhet egyik és másik gyermek között, függhet a körülményektől, változhat az idővel. A gyermek kívánságait tiszteletben kell tartani.



Tiszteletteljes: a gyermekekkel tisztelettel kell bánni. Meg kell adni nekik a lehetőséget, hogy ténylegesen kifejezhessék véleményüket, amelyet meg kell hallgatni. A szakembereknek fel kell térképezni és megérteni a családi, iskolai és kulturális kontextust, amelyben a gyermek élete zajlik. A részvétel célja legyen a gyermekek ismereteinek bővítése, kompetenciáik fejlesztése, önképük javítása, a másokban való bizalom elősegítése.



Helyénvaló : a gyermekeknek lehetőséget kell biztosítani véleményük kifejezésére olyan területeken, amelyek fontos részét képezik az életüknek, valamint ismereteik és képességeik szintjén részt venni a döntésekben. Ez azt jelenti, hogy képességeiknek és érdeklődési köreiknek kell meghatározni a részvétel módját, szintjét és ritmusát.



Gyermekekre szabott: a gyermekekre szabott megközelítés egyik eleme lehet elegendő idő fordítása a velük történő kommunikációra. Számításba kell venni továbbá a szakemberek hozzáállását a gyermekekhez és az ő részvételükhöz, valamint az erőforrások megteremtése, pl. gyermekekre szabott tájékoztatás és a megfelelő fizikai környezet.

¹⁹ A következő rész a Gyermekjogi Bizottság 12. számú, „A gyermek meghallgatáshoz való joga érvényesülésének alapvető követelményei” című, 134. pontjában megfogalmazott általános megjegyzésekre támaszkodik.



Inkluzív : a gyermekek részvételének magában kell hordoznia a hátrányos helyzetű gyermekek bevonását, valamint meg kell kérdőjelezni a már létező, diszkriminatív sémákat. Ez azt jelenti, hogy a részvételnek rugalmasnak kell lennie, alkalmazkodnia kell a különböző gyermekcsoportok szükségleteihez, várakozásához, helyzetéhez, figyelembe véve életkorukat, nemüket és képességeiket. A szakembereknek érzékenynek kell lenni a gyermekek életkörülményeire.



A felnőttek képzésével támogatott: a gyermekekkel foglalkozó szakembereknek rendelkeznie kell olyan ismeretekkel és képességekkel, amelyekkel biztosítani tudják a gyermekek jelentős részvételét.



Biztonságos és kockázatra érzékeny : a gyermekekkel foglalkozó szakemberek feladata, hogy figyeljenek a biztonságukra. Minden előzetes intézkedést meg kell tenni az abúzus és a kihasználás megelőzése érdekében, valamint minden egyéb negatív következmény elkerüléséért. Ismerniük és tartaniuk kell magukat a törvényes és etikus felelősségükhöz, megfelelően a szakmájuk szerinti magatartási elveknek és a gyermekvédelmi intézkedéseknek.



Felelősségteljes : a részvételt követően a gyermekeknek információt és/vagy utánkötéses tájékoztatást kell kapniuk arról, milyen módon vették figyelembe és használták fel véleményüket, valamint arról, hogyan befolyásolta ez az eredményeket.

- > A gyermekek részvétele nem egy alkalmi esemény.

Ellenkezőleg, ez egy folyamat, amely nem ér véget abban a pillanatban, amikor kifejezik véleményüket, hanem magában hordozza, hogy a felnőttek, többek közt a szakemberek és a szülők, a gyermekekkel együttműködve alakítják a döntéseket. A részvétel ezen értelmezésében a gyermekeket és a szülőket valódi közös munkára biztatják a tényleges részvétel érdekében. A részvétel hozzájárul a gyakorlatok fejlődéséhez azzal, hogy partneri együttműködésre épül a gyermekek és az egészségügyi szakemberek között.

- > A gyermekek részvételének alapját képességeik fejlődése kell képezze.

A gyermek képességeinek fejlődése, mint alapvető fogalom szerepel a Gyermekjogi Egyezményben (mivel elismeri a gyermekek fejlődési sajátosságait és szükségleteit, kompetenciáikat és önállóságuk kibontakozását²⁰). Az életkort, az érettséget, valamint a gyermek életének tapasztalatait mind-mind figyelembe kell venni, amikor a részvételük lehetőségéről van szó. Ez nem azt jelenti, hogy a fiatalabb gyermekek nem vehetnek részt, hanem, hogy ahogy nőnek és fejlődnek, egyre inkább be kell vonni őket a döntéshozatalba. Gyakorlatilag, még ha a gyermek képességei nem is fejlődtek ki teljesen mindenféle döntéshozatalhoz és részvételhez, ezek a képességek mégis lehetővé teszik számukra, hogy legalább bizonyos típusú döntéseket meghozzanak.

²⁰ Lansdown, Gerison (2005), A gyermek fejlődő képességei, UNICEF Innocenti Kutatóközpont

- > A részvételnek hozzá kell járulnia a gyermek legfőbb érdekének tiszteletben tartásához.

A gyermek legfőbb érdekének elve szintén szerepel a Gyermekjogi Egyezményben, és alapvető fontosságú minden, gyermekeket érintő döntés során. Ez szorosan kapcsolódik a képességek fejlődésének elvéhez, hiszen a döntéshozatali folyamat középpontjába helyezi a gyermeket, figyelembe véve, mi a legjobb számára, egyénileg, életkora, érettsége és személyes tulajdonságai alapján, valamint az adott kezelés és beavatkozás rövid, közép- és hosszú távú következményei fényében. A gyermek legfőbb érdeke nem szabad, hogy korlátozza a részvételi jogát; ellenkezőleg, a gyermek részvétele eszköz lehet legfőbb érdekének érvényesítéséhez.



HOGYAN LEHET ELŐSEGÍTENI A GYERMEKEK RÉSZVÉTELÉT AZ EGÉSZSEGÜGYI DÖNTÉSHOZATALBAN

A GYERMEKEK, SZÜLŐK ES EGÉSZSEGÜGYI SZAKEMBEREK SZEREPE A DÖNTÉSHOZATALI FOLYAMATBAN

A gyermekgyógyászati ellátás területén a terápiás kapcsolatot általában háromszög jellegű, amely magában foglalja a fiatal páciens, szüleit vagy törvényes képviselőjét, valamint az egészségügyi szakembereket.

Ahhoz, hogy a gyermek jogát a döntéshozatalban való részvételhez érvényesíteni lehessen, el kell vetni azokat a gyakorlatokat, amelyek azon a feltételezésen alapulnak, hogy „a szülők tudják a legjobban” (életkorukból és élettapasztalatukból adódóan) és/vagy hogy „az orvos tudja a legjobban” (szakmai szakértelme alapján). Ehelyett egy olyan megosztott döntéshozatali modellre kell áttérni, amely tiszteletben tartja 1) a gyermek páciens véleményét és fejlődő képességét, 2) a szülői tekintélyt és 3) az egészségügyi szakemberek tudását és szakértelmét. Ebben az új paradigmában a felnőttek és a gyermekek együttműködnek a döntéshozatal érdekében. Egy jó döntésnek figyelembe kell vennie és egyensúlyban kell tartania azt, amit a gyermek akar, ami szükséges az egészségének biztosításához (beleértve a túlélést, az életet és a fejlődést), amit a szülők és az egészségügyi szakemberek kívánnak, valamint ami valóban a gyermek legfőbb érdeke.

A GYERMEKEK

A gyermekeknek a döntéshozatali folyamat középpontjában kell állniuk, véleményüket meg kell kérdezni, meg kell hallgatni és megfelelően figyelembe kell venni.

A gyermek életkora vagy érettségi szintje nem a részvételi jog létjogosultságát határozza meg, hanem inkább azt, hogy milyen súlyt kell adni a véleményének. A gyermekeket egyénekként kell kezelni, sajátos jellemzőikkel és szükségleteikkel, amelyeket figyelembe kell venni.

A gyermek részvételi szintje a képességeitől, életének tapasztalataitól és egyéni helyzetétől függ. Míg egyes gyermekek könnyen részt vesznek a folyamatban, mások nem mindig érzik magukat felhatalmazva vagy komfortosan a részvételhez. Őket meg kell szólítani a részvételre, olykor többször is, és bátorítani kell őket, megfelelő módszerek alkalmazásával. Mások, különösen azok a gyermekek, akik nem szoktak hozzá, hogy kikérjék a véleményüket, hajlamosak lehetnek az öncenzúrára.

A gyermek részvételi szintje az adott helyzethez igazodó felnőttek hozzáállásától is függ, akiknek ösztönözniük és támogatniuk kell a részvételt, és megfelelő környezetet és feltételeket kell teremteniük.

A gyermekeknek eltérő véleményük lesz arról, hogy mennyire szeretnék bevonni a szüleiket. Sok gyermek azt szeretné, ha szülei részt vennének a döntéshozatalban. Mások szeretnék kifejezni véleményüket és meghallgatást nyerni, de nem érzik magukat képesnek a döntés meghozatalára, és inkább szüleikre hagynák a végső szót. Ezeknek a kívánságoknak egyenlő súlyt kell adni, és egyformán tiszteletben kell tartani őket. Ezek ugyanolyan érvényes formái a gyermek részvételének.

Bár a döntéshozatali folyamatban való részvétel rendkívül fontos, és mindent meg kell tenni annak érdekében, hogy ezt lehetővé tegyünk, még azoknál a gyermekeknél is, akiket nem bátorítottak erre korábban, a gyermekeket nem szabad egyedül hagyni a döntéshozatal terhével, ha ez kényelmetlen számukra.

A gyermekeket a felnőtteknek kell vezetniük, akik saját tapasztalataikból és ismereteikből merítenek. Ugyanakkor fontos, hogy ezt tisztelettel és a gyermekek iránti odafigyeléssel tegyék, biztosítva, hogy a gyermekeknek meglegyen a szükséges tér az interakcióhoz.

A SZÜLŐK

A szülők és más törvényes képviselők kulcsszerepet játszanak ebben a megosztott döntéshozatali modellben.

A szülők jogilag kötelesek gyermekeiknek „megfelelő iránymutatást és tanácsot adni”²¹ (Gyermekjogi Egyezmény 5. cikk), és alapvető szerepük van abban, hogy megvédjék őket és érvényesítsék legfőbb érdeküket. Sok országban a törvény szerint ők a de facto, vagy legfőbb döntéshozók, mivel ők kötelesek engedélyezni az orvosi beavatkozásokat gyermekeik nevében, amíg azok el nem érnek egy bizonyos életkort vagy érettségi szintet.

A szülők kötelezettségeit és felelősségét azonban az idő múlásával korlátozotttnak kell tekinteni (a gyermek képességeinek fejlődése alapján), korlátozotttnak a hatáskörükben (a gyermek legfőbb érdeke szerint), és funkcionális jellegűnek (mivel a szülőknek biztosítaniuk kell a gyermek gondozását, védelmét és jólétét)²². A szülők kötelességei és felelőssége idővel (általában

²¹ Gyermekjogi Egyezmény 5. cikk: A részes államok tiszteletben tartják a szülők, vagy adott esetben a tágabb család vagy helyi szokások szerinti közösség tagjai, törvényes gyámok vagy más, a gyermekért jogilag felelős személyek felelősségét, jogait és kötelességeit, hogy következetes módon gondoskodjanak a gyermek fejlődő képességeinek megfelelően irányításról és útmutatásról a jelen Egyezményben elismert jogok gyermek általi gyakorlásához”.

²² Roberta R, Volnakis D, Hanson K, The inclusion of 'third parties': The status of parenthood in the Convention on the Rights of the Child, Children's Rights Law in the Global Human Rights Landscape, Isolation, inspiration, integration ?, Edited by Brems E, Desmet E, Vandenhoe W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, pp. 71-89, pp. 82-83. Voir aussi Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, A Dictionary of Law, 7th edition, Oxford University Press, 2014.

csökkenő mértékben) változik: „Minél szélesebb körű a gyermek ismerete és megértése, annál inkább az iránymutatás és tanácsadás helyébe emlékeztetésnek, és fokozatosan egyenrangú megbeszélésnek kell lépnie.”²³ .

A szülők döntéshozatalban való részvételének mértéke is változik tapasztalataik, nevelési kultúrájuk, képzettségük, egészségügyi tájékozottságuk függvényében²⁴. Bizonyos szülők, akiket az egészségügyi szakemberek nem vonnak be az eljárásba vagy úgy érzik, nem hallgatják meg őket, tehetetlennek és bizonytalannak érezhetik magukat a gyermekük ellátásával kapcsolatban, emiatt korlátozottan tudják csak támogatni gyermeküket²⁵ ²⁶. Ez függ a tervezett orvosi beavatkozás jellegétől is. Bizonyos esetekben a család úgy érezheti, hogy a protokoll nem ad nekik időt és lehetőséget a döntéshozásra.²⁷

Kiemelt fontosságú, hogy a szülők felelősségük tudatában és a megfelelő támogatás birtokában legyenek, hogy aktívan részt vehessenek a döntéshozatali folyamatban, ezáltal ők is támogathassák és vezethessék gyermeküket.²⁸ ²⁹ A szülők részben az egészségügyi szakemberektől függenek, akik döntenek arról, hogy mikor és milyen mértékben vonják be őket a döntéshozatalba. Általában minél tájékozottabbak a szülők, annál jobban tudják támogatni a gyermeket.

Bár a szülők részvétele kulcsfontosságú, fontos, hogy a gyermek továbbra is a folyamat középpontjában maradjon. A gyermeket közvetlenül kell tájékoztatni és bevonni a megbeszélésekbe. Nem szabad abból kiindulni, hogy a szülőnek adott információk megfelelően átadásra és átbeszélésre kerülnek a gyermekkel. Gyermekorvosi konzultációkon történő interakciókat vizsgáló kutatások szerint a gyermekek részvétele az orvossal való megbeszélésben fordítottan arányos a szülőkével³⁰.

EGÉSZSÉGÜGYI SZAKEMBEREK

Noha nem feltétlenül ők hozzák meg a végső döntéseket, az egészségügyi szakemberek fontos szerepet játszanak a gyermekeket érintő orvosi döntéshozatalban. Jogilag és szakmailag is felelősek azért, hogy a gyermekek jogai, méltósága és biztonsága tiszteletben legyen tartva. Ezért központi szerepük van abban, hogy támogassák, előmozdítsák és elősegítsék a gyermekek részvételét a gyakorlatban.

²³ 20. sz. (2016) általános megjegyzés a Gyermekjogi Egyezményhez a serdülőkorban járó gyermeki jogok érvényesítéséről, 18. bekezdés

²⁴ [Útmutató az egészségügyi műveltségről – Bizalomépítés és egyenlő esélyű hozzáférés megteremtése az egészségügyi ellátásban](#), 8. oldal,

²⁵ 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

²⁶ 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

²⁷ 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

²⁸ Jackson C., Cheater F. M., Reid I. (2008). A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health Expectations*, 11, 232–251. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00496.x>

²⁹ Uhl T., Fisher K., Docherty S. L., Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42, 121–131.

³⁰ 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*, 63 | 2020, 88-95.

Ennek érdekében biztosítaniuk kell a szükséges és megfelelő információkat a páciensek és az egyéb, érintett személyek számára. Ez időt és bizalmi kapcsolatot kialakítását igényli, hogy a gyermek biztonságban érezze magát, és valóban részt vehessen a róla szóló döntések meghozatalában. A gyermek részvétele nagymértékben függ attól, hogy az egészségügyi szakemberek vagy a kezelőcsoport tagjai mennyire bátorítják és támogatják őt ebben a folyamatban.

Az egészségügyi személyzet legtöbbször együttműködik a szülőkkel vagy törvényes képviselőkkel, például azért, hogy egyszerűsítsék a bonyolult kezelési protokollokat, és megtanítsák a családot arra, hogyan kerülhetik el a gyermek veszélyeztetését. Azonban előfordulhat, hogy érvelniük és vitatkozniuk kell a szülőkkel, ha úgy érzik, hogy a szülők véleménye nem tükrözi a gyermek legfőbb érdekét.³¹

Ez az útmutató néhány ötletet kínál arra, hogyan kezeljék a konfliktusokat, amelyek a döntéshozatali folyamat során felmerülhetnek (lásd 46. oldal).

AZ ELMÉLETTŐL A GYAKORLATIG

Bár egyre inkább elismerik, hogy a gyermekek részvétele kívánatos, és hogy a gyermekek képesek megérteni és cselekedni, valamint hogy az egészségügyi szakemberrel való közvetlen kommunikáció előnyös, a gyakorlatban a felnőttek még mindig hajlamosak nem bevonni vagy figyelmen kívül hagyni a gyermekeket az egészségükkel kapcsolatos döntések meghozásakor.

Például megfigyelték, hogy a gyermekorvosi konzultációk során az egészségügyi szakemberek gyakran bevonják a gyermekeket az információszerzés céljából, de a diagnózis elmagyarázásakor a szülőkhöz fordulnak. Ezeken a konzultációkon a gyermekek ritkán vesznek részt a kezelési terv kidolgozásában és megbeszélésében, függetlenül a koruktól³². Ráadásul, ha a szakember a gyermekkel beszélget, és a szülő közbevág, a konzultáció könnyen átalakulhat egy felnőttek közötti beszélgetéssé. Ennek eredményeként a felnőttek gyakran dominálnak és irányítják ezt a folyamatot³³.

A szakemberek időnként azzal indokolják ezt, hogy nincs elég idejük, rossz a szervezethez vagy más okokra hivatkoznak. Azonban ez az állapot gyakran nehézségként jelenik meg a döntéshozatal súlyának és/vagy az irányításnak a megosztásában, a gyermek képességeinek megkérdőjelezésében, egy védelmi reflexben, vagy a kommunikációs készségek hiányában³⁴.

Az egészségügyi szakembereknek még többet kellene tenniük azért, hogy a gyermekek valóban és aktívan részt vehessenek az egészségüket érintő döntésekben. Az egészségügyi szakembereket minden szinten rendszeresen képezni és felügyelni kell, segíteni őket abban, hogyan reagáljanak a gyermekek (és családjuk) részvételi igényeire, képességeire,

³¹ Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). Principles of biomedical ethics. New York, NY: OUP.

³² Favretto a.r. et zaltron f. (2013), *mamma non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*, roma, donzelli editore.

³³ Cahill P, Papageorgiou A. Triadic communication in the primary care paediatric consultation: a review of the literature. *Br J Gen Pract.* 2007 Nov;57(544):904-11. doi: 10.3399/096016407782317892. PMID: 17976292; PMCID: PMC2169315.

³⁴ 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, cited in: Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

preferenciáira és elvárásaira; a cél az is, hogy segítsenek jobban kielégíteni ezeket az igényeket, és fejlesszék a kommunikációs készségeiket minden korú és fejlődési szakaszban lévő gyermekekkel.

MEGVALÓSÍTANDÓ TEVÉKENYSÉGEK

A gyermekek részvételét a gondozásukkal kapcsolatos döntéshozatalban egy fokozatos és állandó folyamatként kell kezelni. Minden egyes látogatás vagy kórházi tartózkodás lehetőséget nyújt a gyermek számára, hogy fejlessze készségeit, ismereteket szerezzen egészségéről, megértse a folyamatokat, és jobban bekapcsolódjon az életét érintő döntések meghozatalába. Azok a gyermekek, akik rendszeresen kapcsolatban állnak az egészségügyi szolgáltatásokkal, beleértve a krónikus betegségekkel küzdő gyermekeket, gyakran jobb tárgyalási képességgel, több részvételi lehetőséggel és nagyobb önállósággal rendelkeznek a szülőkkel és az egészségügyi szakemberekkel szemben³⁵.

A gyermekek jelentős részvételének biztosítása érdekében a szakembereknek gondoskodniuk kell arról, hogy megfelelő információkkal lássák el őket, segítsenek nekik kifejezni magukat, és valóban figyelembe vegyék véleményüket. Tudniuk kell azt is, hogyan kezeljék a konfliktusokat, miközben tiszteletben tartják a gyermekek jogait.

A GYERMEKEKNEK NYÚJTOTT MEGFELELŐ INFORMÁCIÓ BIZTOSÍTÁSA

Minden döntéshozatali folyamatnak világos információkra kell épülnie, amelyek megmutatják, mi a rendelkezésre álló ismeretanyag és mit lehet elvárni magától a folyamatától és a különböző érintettektől. Az egészségügyi ellátás terén a gyermekeknek nyújtott információk segíthetnek megérteni helyzetüket, leküzdeni az esetleges félelmeiket és szorongásaikat a kezelésekkkel kapcsolatban, és általában véve jobban irányítani a helyzetet. Az információ, amely a valódi részvétel előfeltétele, minden gyermekre vonatkozik, életkortól, származástól vagy egészségi állapottól függetlenül.

Néhány gyermek további akadályokkal vagy nehézségekkel néz szembe a döntéshozatali folyamatokban való részvételben, például a fogyatékossgal élő gyermekek, a mentális zavarokkal küzdő gyermekek vagy a különleges egészségi állapotú gyermekek, a kisgyermekek és a kiszolgáltatott csoportokhoz tartozó gyermekek. Ezért egyéni támogatást és megfelelő segítséget kell nyújtani annak érdekében, hogy a gyermekek részvételi joga egyenlő feltételekkel érvényesülhessen.

A gyermekeknek meg kell kapniuk a megfelelő és szükséges információkat ahhoz, hogy mérlegelni tudják a beavatkozás célját és a beavatkozás módját, annak szükségességét, hasznát, párhuzamba állítva az esetleges kockázatokkal, kényelmetlenségekkel és fájdalmakkal³⁶. A tájékoztatás, a kommunikáció és a képzés lehetővé teszi a gyermekeknek és családjaiknak, hogy aktív résztvevői legyenek egészségük védelmének és megtartásának.

A következő pontokról kell tájékoztatást nyújtani:

- a gyermek aktuális helyzete, pl. új betegség, krónikus vagy más hosszú távú betegség előrehaladása, vagy tervezett kórházi kezelés;
- a kezelés típusa és időtartama, a gyermek számára jelentkező előnyök, a kapcsolódó kockázatok vagy lehetséges hatások (mi romolhat el, mi okozhat problémát vagy ronthatja a gyermek állapotát);

³⁵ Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

³⁶ Ovidei Egyezmény magyarázata, <https://rm.coe.int/1680a8e4d1>

- a kezelésnek a gyermek számára megfelelő minden alternatívája;
- minden olyan további szükséglet, amely befolyásolhatja a kezelés kiválasztását;
- mi történhet, ha a gyermek nem részesül a javasolt kezelésben;
- az egészségügyi szakemberek, akikkel a gyermek találkozni fog, és mi lesz a szerepük;
- a gyermek joga ahhoz, hogy a folyamat során végig tájékoztatást kapjon, kérdéseket tehessen fel, kifejtse véleményét, és megtudja, hogyan fogják bevonni a döntéshozatali folyamatba;
- a gyermek jogai a gyermekgyógyászati kutatásokban és klinikai vizsgálatokban való részvétellel kapcsolatban, adott esetben.

Néha kényes kérdés, hogy tájékoztassuk-e a gyermekeket a súlyos következményekről, és ha igen, milyen formában. Nagy lehet a kísértés, hogy ne említsük meg a halál, a fogyatékosság, a fájdalom stb. kockázatát. Célszerű felmérni, hogy a gyermekek mennyire érettek az ilyen típusú információk befogadására, és mennyire képesek véleményt nyilvánítani a témáról, majd átgondolni, hogy milyen módon és mikor a legjobb beszélni velük, anélkül, hogy ebből azt a következtetést vonnánk le, hogy minden ilyen súlyos témát kerülni kell a gyermekekkel. Az információ sok gyereknek aktívan segít megbirkózni a legnehezebb körülményekkel, míg az információ hiánya fokozhatja a félelmet és a szorongást. Ilyen esetekben a gyermekeket mindig tapintatosan és óvatosan kell tájékoztatni, és pszichológiai támogatást kell nyújtani a gyermekeknek és családjuknak a tájékoztatási folyamat során.

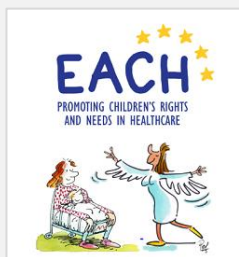
Az egészségügyi szakemberek által nyújtott tájékoztatásnak kellően világosnak és megfelelően megfogalmazottnak kell lennie, például kerülni kell az orvosi szakzsargon használatát, és helyette a gyermek számára érthető kifejezéseket kell használni. Ezzel szemben, ha a használt nyelvezet túlságosan gyermeki, a gyermek lekezelőnek érezheti azt. Bizonyos esetekben szükség lehet arra, hogy a tájékoztatást több részletben adjuk át, hogy az érthető és integrálható legyen, és hasznos lehet ugyanazt az információt különböző időpontokban és szakaszokban megismételni, vagy a szóbeli tájékoztatást írásbeli tájékoztatással kiegészíteni, amennyiben ez lehetséges és kielégítő. Azoknak a gyermekeknek, akiknek nem ez az anyanyelvük, a tájékoztatást olyan nyelvű kell nyújtani, amelyet a gyermek megért (lásd még a nyelvi és kulturális közvetítő szolgáltatásokra vonatkozó példákat a 48. oldalon).

Gyermekbarát tájékoztató anyagok használhatók a gyermekek, a szülők és az egészségügyi szakemberek közötti kommunikáció és kölcsönös megértés elősegítésére. Ezek az anyagok abban is segítenek a gyermekeknek, hogy elgondolkodjanak a szóban kapott információkon, és megfogalmazzák azokat a kérdéseket, amelyeket az egészségügyi szakemberekkel folytatott további beszélgetés során feltehetnek. A gyermekbarát anyagok a fent említett témák bármelyikét felölelhetik, és a gyermekek igényeinek és megértésének megfelelőbb elérése érdekében gyermekek részvételét felhasználó módszerrel is megtervezhetők. Ami a formát illeti, ez igen változatos: broszúrák és szórólapok, videók, közösségi média, weboldalak vagy alkalmazások, játékok stb. Babákat és játékokat lehet használni a helyzet szemléltetésére vagy eljátszására.

Mindenesetre a gyermekkel kapcsolatba kerülő egészségügyi szakembereknek össze kell hangolniuk munkájukat, hogy elkerüljék az esetlegesen egymásnak ellentmondó információk átadását vagy ugyanazon információk túl gyakori ismétlését.

ÁLTALÁNOS INFORMÁCIÓK A GYERMEKEK EGÉSZSÉGÜGYI JOGAIRÓL

Képes Charta a kórházban fekvő gyermekek számára - EACH



1988-ban az Európai Kórházi Gyermekekért Egyesület (EACH) tagjai egy tízpontos chartát hoztak létre, amely a beteg gyermekek és családjuk jogait rögzíti a kórházi és egyéb egészségügyi szolgáltatásokban való tartózkodás előtt, alatt és után. A Charta minden egyes joghoz „megjegyzést” (vagy értelmezési elemeket) ad. Két cikk különösen fontos: a 4. cikk (1) bekezdése („A gyermekeknek és a szülőknek joguk van ahhoz, hogy életkoruknak és megértésüknek megfelelő módon tájékoztassák őket”) és az 5. cikk (1) bekezdése („A gyermekeknek és a szülőknek joguk van ahhoz, hogy tájékozottan vegyenek részt az egészségügyi ellátásukra vonatkozó valamennyi döntésben”).



[A megfelelő cikkek és megjegyzések a függelékben találhatóak](#) (1. pont)



[Európai Egyesület a Kórházban Ápolat Gyermekekért \(EACH\)](#)³⁷ – (angolul nyelvű)

Nemzeti Gyermeagyógyászati Ápolási Charta - Írország



A Charta tíz kulcsfontosságú elvet sorol fel, amelyek az írországi egészségügyi ellátás nyújtásával kapcsolatosak a gyermekek számára. Az egyik ilyen elv a kommunikáció és tájékoztatás. A Charta leírja, mit jelent ez a gyermekek és fiatalok számára.



[Lásd a vonatkozó részek fordítását a mellékletben \(2. pont\)](#)

(point 2)



[Gyermeagyógyászati ápolási nemzeti charta](#) (angol nyelvű)³⁸
(15. és 16. oldal).

³⁷ <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

³⁸ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

Gyermekek jogainak chartája az alapellátásban - Portugália



A Charta 2021-ben készült, azzal a céllal, hogy felhívja a szakemberek, a családok és a gyermekek figyelmét az utóbbiak alapellátáshoz kapcsolódó jogaira. Két gyermekjogi szervezet, valamint a portugál egészségügyi minisztérium és Lisszabon önkormányzata dolgozta ki.

A kezdeményezés a nemzeti erőszak életciklusonkénti megelőzési program és a gyermek- és serdülő egészségügyi program keretében valósult meg. Korábban a kórházban ápolott gyermekek chartáját (EACH) sikeresen alkalmazták Portugáliában. Tervben van egy videó készítése, amely kiegészíti a Chartát.



[Lásd a Charta fordítását a mellékletben](#) (3. pont)



[Gyermekek jogainak chartája az alapellátásban \(portugál nyelvű\)](#).³⁹

Gyermekek jogainak chartája - Lengyelország



Egy másik példa a gyermekek számára készült chartára, amelyet a lengyel gyermekjogi ombudsman és a betegjogi ombudsman dolgozott ki.



[Lásd a Charta fordítását a mellékletben](#) (4. pont)

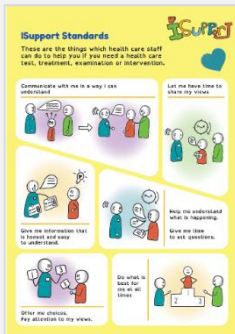


[Gyermekek jogainak chartája](#)⁴⁰ (lengyel nyelvű)

³⁹ <https://www.dgs.pt/em-destaque/lancada-a-carta-da-crianca-nos-cuidados-de-saude-primarios-pdf.aspx>

⁴⁰ <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

Jogokon alapuló normák a gyermekek egészségügyi eljárásaival kapcsolatban - iSupport



Az iSupport egy nemzetközi csoport, amely egészségügyi szakemberekből, akadémikusokból, fiatalokból, szülőkből, gyermekjogi szakértőkből, pszichológusokból és oktatókból áll, akik elkötelezettek a gyermekek egészsége és jóléte iránt, különösen, amikor egészségügyi szolgáltatásokkal kerülnek kapcsolatba. A csoport kidolgozott egy normagyűjteményt, amely a gyermekek mindenféle tesztelés, kezelés, vizsgálat és beavatkozás során történő ellátásának javítására irányul. A normák célja annak biztosítása, hogy a gyermekek jóléte - fizikai, érzelmi és pszichológiai szempontból, rövid és hosszú távon - a gondozással kapcsolatos döntések középpontját képezze. Az iSupport normák egy sor dokumentumból állnak, amelyek meghatározzák a helyes eljárási gyakorlatot. 2022-ben dolgozták ki, és három változatban érhető el: szakemberek számára, gyermekek és szülők számára, valamint szöveg nélküli (illusztrált) változatban. A csapat emellett kidolgozott egy "felkészítő kiadványt" is, amellyel segíthetnek a gyermekeknek egy beavatkozás előtt, valamint készített egy sor esetbemutatót is, amelyek hasznosak a normák klinikai gyakorlatban való alkalmazásának bemutatásához (lásd 41. oldal).

 [iSupport normák](https://www.isupportchildrensrights.com/english-version)⁴¹ (angol nyelvű)

 [A normák különböző változatainak megismerése a mellékletben](#) (5. pont)

Gyermekek jogaira vonatkozó anyagok - Müncheni Gyermekkorház - Németország



A kórház weblapján olyan oldalak találhatóak, amelyek a gyermekeket tájékoztatják a különböző szolgáltatásokról és jogairól. Az alábbi témákat tárgyalják: Gyermekek jogai és ezek végrehajtása a kórházban / Gyermekélet szakértői / Gyermekek tanácsa / „A beteg gyermekeknek jogai vannak” kezdeményezés / Gyermekegészségügyi csúcstalálkozó. A weboldalon további, gyermekeknek szóló dokumentumok és források találhatóak, köztük egy videó és egy brosúra. Tekintse meg a weboldalt és a gyermekek jogairól szóló videót (német nyelvű).

 [Tekintse meg a weboldalt és a gyermekek jogairól szóló videót](https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/kinderrechte/57fdc79f42d69171)⁴² (német nyelvű)

 [Olvasza el a gyermekek jogairól szóló brosúrát a mellékletben](#) (6. pont)

⁴¹ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

⁴² <https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/kinderrechte/57fdc79f42d69171>

Gyermekeknek szóló útmutató - Lengyelország



A „Kuba és Buba a kórházban” című illusztrált történet szinte mindent elmagyaráz a gyermekek jogairól.

 [Kuba és Buba a kórházban](#)⁴³ (lengyel nyelvű)


A HOZZÁJÁRULÁS GYERMEKEK SZÁMÁRA TÖRTÉNŐ MAGYARÁZATA


Hozzájárulás az orvosi kutatáshoz - Svájc



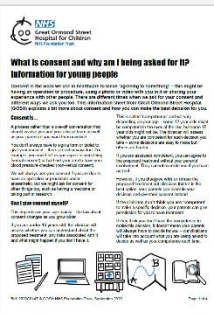
A svájci Lausanne-i kanton egyetemi kórházának vannak olyan eszközei, amelyekkel a gyermekeket és serdülőket tájékoztatják jogaikról az orvosi kutatások keretében. Az információk szórólap és videó formájában érhetők el, amelyek részletezik, hogy mit jelent és mit foglal magában a hozzájárulás a svájci jogszabályok szerint, a gyermek életkorától függően (14 év alatt vagy felett). A broszúrák több nyelvű is elérhetők, és hozzáférhetők a kórház weboldalán.

 [A szórólap megtekintése a mellékletben](#) (point 7)

 [A „Kutatásban való részvétel” szórólap különböző nyelvi változatainak megtekintése](#)⁴⁴

 [Videó](#) : Általános hozzájárulás gyermekek és serdülők számára - Általános hozzájárulás a kutatáshoz - CHUV⁴⁵

Mi az a hozzájárulás és miért kérdezik tőlem? - Egyesült Királyság



Hasonlóképpen, a brit Great Osmond Street Gyermekkórház nagyon informatív oldalakat dolgozott ki, amelyek részletesen és érthetően magyarázzák el a hozzájárulás fogalmát a gyermekek számára, a brit jogszabályok alapján.

 [A szórólap megtekintése a mellékletben](#) (8. pont)

 [Látogasson el a kórház weboldalára](#)⁴⁶ (angol nyelvű)

⁴³ https://www.wydawnictwoliteratura.pl/pub/uploads/fragmenty/Kuba_i_buba_w_szpitalu_str_1-21.pdf

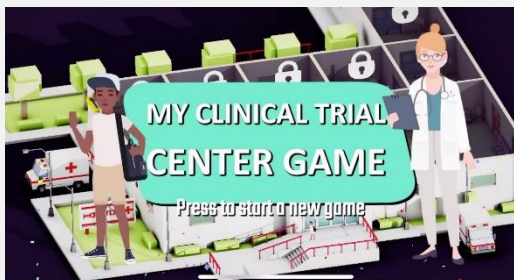
⁴⁴ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

⁴⁵ <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>

⁴⁶ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

INNOVATÍV DIGITÁLIS FORMÁTUMOK

Komoly játék



A „**Klinikai vizsgálati központom**” egy oktatási célú digitális játék. Célja, hogy játékos módon magyarázza el a gyermekeknek, mi is az a klinikai vizsgálat, hogyan működik, és mi a jelentősége a gyermekek számára megfelelő gyógyszerek kifejlesztésében. A játék rendkívül tanulságos: a játékosok megismerkednek a klinikai vizsgálatokkal, a vizsgálati protokollokkal,

a tájékozott beleegyezés és a gyermekek beleegyezésének fogalmával, a klinikai vizsgálatok fázisaival és eljárásaival, az adatok gyűjtésével és a gyógyszerbiztonsággal. A játék jelenleg angol nyelvű érhető el, és letölthető a Play Store-ból és az Apple Store-ból.


TEDDY KIDS tagjai (KIDS Bari és KIDS Albánia) egy részvételi módszertannal fejlesztették ki, és az iCAN (International Children's Advisory Network) fiatal tanácsadó hálózata is jóváhagyta.


 [Tudjon meg többet erről a kezdeményezésről](#)⁴⁷ (angol nyelvű)

Az egészségügyi digitális technológiák fejlesztése (e-egészségügy) - Svédország



A digitális eszközök segíthetnek a hosszan tartó betegségben szenvedő gyermekeknek és családjainak abban, hogy önállóbban kezeljék betegségeiket és kövessék nyomon egészségi állapotukat, orvosi kezelésüket. Az egyik ilyen eszközt jelenleg egy tanulmány keretében értékelik és fejlesztik a Skåne Egyetemi Kórházban, ahol több osztály gyermekei és szülei használnak táblagépet és egy erre a célra fejlesztett alkalmazást az otthoni ápolási időszakokban, amikor otthoni ellátásra van szükség. Ezek a megoldások megkönnyítik és elősegítik a közvetlen (online) kommunikációt a gyermekek és az ápolók között.

 [További információkért erről a projektről és más hasonló kezdeményezésekről lásd a mellékletet](#) (9. pont)

 [Online egészségügy a gyermekonkológiában - Lund Egyetem - Svédország](#)⁴⁸ (angol nyelvű)

⁴⁷ <https://www.teddynetwork.net/2021/06/29/4676/>

⁴⁸ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

FIATAL BETEGEK KÉPZÉSE

A cukorbeteg gyermekek és segítők rendszeres képzésben részesülnek - Szlovénia



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

A Ljubljani Egyetemi Orvosi Központ gyermekgyógyászati osztálya rendszeres képzéseket biztosít a cukorbeteg gyermekek és szüleik számára, hogy javítsák a diabétesz kezelésével kapcsolatos döntéshozatali képességeiket. Az első bevezető kurzust egy alaposabb képzés követi, amely során a résztvevők megismerkednek bizonyos digitális eszközök

használatával. A központ évente szervez rehabilitációs tábort is egy anyagcsere zavart gyermekeket segítő egyesülettel együttműködve.

Emellett évente képzést tartanak a cukorbeteg gyermekeket oktatóknak, köztük tanároknak és sportedzőknek is.

Ezekhez a tevékenységekhez hozzájárulnak a diabétesz kezelésének különböző aspektusaival foglalkozó cikkek rendszeres publikálásával (iskolában, sportban, táplálkozás terén stb.). Van egy weboldal is, amely a betegek jogaira összpontosít a diabétesz kezelésében.

A COVID-19 világjárvány idején ráadásul az 1-es típusú cukorbetegséggel élők találkozóinak nagy részét sikeresen áthelyezték online térben megvalósuló konzultációs formába.

További információkért erről a kezdeményezésről:

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

<https://vestnik.sz.d.si/index.php/ZdravVest/article/view/3104> (angol nyelvű)

GYERMEKEK SEGÍTÉSE A VÉLEMÉNYŰK KIFEJEZÉSÉBEN

Annak biztosítása, hogy a gyermekek valóban kifejezhessék véleményüket, a döntéshozatali folyamat kulcsfontosságú eleme. A gyermekek képessége ennek megtételére számos tényezőtől függ, beleértve életkorukat, képességeiket, érettségi szintjüket, a döntéshozatalban való részvételben szerzett tapasztalatokat (egészségügyi vagy egyéb területeken, például otthon vagy iskolában), a helyzet megértését, és azt, hogy mennyire érzik magukat kényelmesen és bevonva a döntéshozatali folyamatba.

Ahhoz, hogy segítsenek a gyermekeknek kifejezni véleményüket, az egészségügyi szakembereknek bizalmi kapcsolatot kell kialakítaniuk, amely biztosítja a kölcsönös tiszteletet, mind rövid, mind hosszú távon. Figyelembe kell venniük a gyermekek igényeit, beleértve a magánélet kérdéseit és a titoktartás jelentőségét, amely fontos (de gyakran elhanyagolt) a gyermekek, különösen az idősebb gyermekek esetében.

A gyermekek nagyobb valószínűséggel fejezik ki véleményüket, ha bíznak az interakcióban résztvevő személyben. Amennyiben lehetséges, az egészségügyi szakembereknek meg kell ismerniük a gyermeket, szükségleteit és egyedi jellemzőit, és mindig őszintének kell lenniük. A gyermekeknek szükségük lehet annak biztosítására, hogy véleményük és gondolataik fontosak. Még a „kis” aggodalmaik is – amelyek talán nem tűnnek fontosnak az egészségügyi szakember számára – számítanak.

A gyermekekkel való bizalmi kapcsolat kialakításához például szükséges:

- Gondoskodni arról, hogy az egészségügyi szakemberek bemutatkozzanak nevükön, és a gyermeket a nevén szólítsák.
- Bátorítani a gyermeket, hogy beszéljen annyit és akkor, amikor és ahogy szeretne.
- Megkérdezni, hogy a gyermek szeretne-e az egészségügyi szakemberrel beszélni a szülei jelenlétében vagy inkább egyedül.
- Játszani a gyermekkel a beszélgetés során, hogy enyhítsék a stresszt nehéz témák megbeszélésekor, és segítsenek felszabadítani a szót.
- Gyakorolni az aktív kérdezést és az aktív hallgatást.
- Ellenőrizni, hogy a gyermek megértette-e a neki adott információkat.
- Megkérdezni a gyermeket, mit gondol, hogy kifejezhesse magát. Nem szabad feltételezni, hogy a gyermek magától képes lesz véleményt nyilvánítani.
- Bátorítani a kérdésre, és válaszolni a kérdéseire.
- Soha nem szabad ítélni a beszélgetések során.
- Több időt adni a gyermeknek a gondolkodásra, ha azt szeretné és szüksége van rá.
- Tiszteletben tartani a gyermek csendjét, miközben biztosítjuk, hogy később leghetősége legyen kifejezni véleményét, ha úgy kívánja.
- Figyelembe venni a gyermek biológiai ritmusát, fáradtsági szintjét és a találkozók hosszát.

A magánélet tiszteletben tartása fontos szempont a gyermekekkel való munka során, különösen, amikor egészségi állapotukkal kapcsolatos információk megosztásáról vagy megvitatásáról van szó. Még a fiatalabb gyermekek esetében is fontos vagy szükséges lehet,

hogy időt töltsenek egyedül a gyermekkel, hogy lehetőséget biztosítsanak számukra a fontos kérdések megvitatására. A titoktartás kérdéseit már az elején meg kell vitatni a gyermekkel, és időt kell hagyni nekik a kérdések feltevésére. Biztosítani kell, hogy a gyermekek szülői bejegyzés nélküli bizalmas orvosi konzultációkhoz és tanácsadáshoz is hozzáférjenek, ha ez szükséges a gyermek biztonsága vagy jóléte érdekében (például abban az esetben, ha felmerül a gyanú, hogy a gyermek valamilyen bántalmazást szenvedett el).

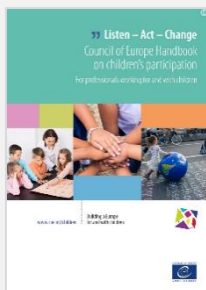
Minden gyermekekkel dolgozó egészségügyi szakembernek képzésben kell részesülnie, különös tekintettel a kommunikációs technikákra. A képzésbe és a gyakorlatba az egész csapatot be kell vonni, és biztosítani kell az ápolók, orvosok és más érintett szakemberek közötti jó kommunikációt.

Egyes nemzeti kontextusokban olyan speciális képzést kapott egészségügyi szakemberek, mint például a játékterápiás szakértők (health play specialists) vagy a gyermekélet szakértők (Child Life specialists) pozitívan erősítik a csapatokat. Támogatást nyújtanak a gyermekeknek és családjaiknak, és a beteg korának és fejlődésének megfelelő módszerekkel segítenek jobban megérteni és jobban viselni a kezelést. Ezen szakemberekkel kapcsolatba kerülve az egészségügyi dolgozók hatékonyan bővíthetik eszköztárukat.

A fizikai környezet is fontos szerepet játszhat. Fontos például biztosítani, hogy a gyerekek véleményüket egy külön irodában vagy szobában fejezhessék ki, ahol nem zavarja őket például más szakemberek ki-be járkálása. A fiatalabb gyermekek esetében, ha játékokat biztosítanak számukra, vagy ha például leülnek velük a földre, barátságosabb környezetet teremthetnek, amely segít a gyerekeknek, hogy kényelmesen érezzék magukat.

ERŐFORRÁSOK A SZAKEMBEREK KÉPZÉSÉHEZ

Meghallgatni - Cselekedni - Változtatni - Az Európa Tanács kézikönyve a gyermekek részvételéről - Szakembereknek, akik gyerekekkel dolgoznak

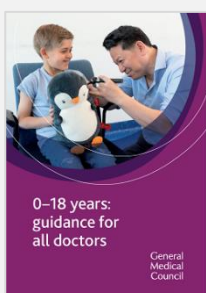


Ez a referenciaanyag gyakorlati tanácsokat nyújt a szakembereknek arról, hogyan lehet bizalmi légkört teremteni a gyerekekkel való kommunikációban.



[Olvassa el a kézikönyv vonatkozó részét a mellékletben](#) (10. pont)

0-18 év - Útmutató orvosoknak - Általános Orvosi Tanács - Egyesült Királyság



A brit orvosok szakmai normái gyakorlati tanácsokat is tartalmaznak arról, hogyan lehet hatékony kommunikációt kialakítani az orvosok és a gyerekek között.

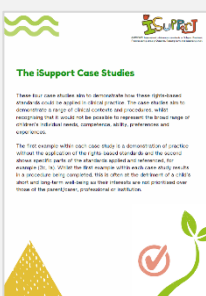


[Olvassa el a vonatkozó részt a mellékletben](#) (11. pont)



Teljes egészében itt érhető el: [0-18 év - szakmai normák - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org)⁴⁹ (angol nyelvű)

Esettanulmányok iSupport - A normák alkalmazása valódi klinikai helyzetekben



Az iSupport csapata, amely a gyermekek jogain alapuló normákat formalizálta (lásd a 34. oldalt), négy forgatókönyvből álló esettanulmány-sorozatot tervezett meg, amelyek a normák gyakorlati megvalósítását illusztrálják. Minden forgatókönyv egy adott klinikai helyzetet ábrázol, először a normák alkalmazása nélkül (1. verzió), majd azzal együtt (2. verzió). Az első verzióban az eljárás ugyan végbemegy, de gyakran a gyermek jólétének rovására történik, mert az ő érdekeit nem részesítik előnyben a szülőkével, a gondozóéval, a szakemberével vagy az intézményével szemben. Ezek az esettanulmányok rendkívül oktató jellegűek.



[Fedezze fel az iSupport esettanulmányokat a mellékletben](#) (12. pont)

⁴⁹ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>

SZAKOSODOTT SZEMÉLYZET

A müncheni gyermekkórház gyermekélet szakértőket integrál csapataiba - Németország


2020-ban a müncheni Dr. von Hauner Gyermekkórház bevezette a Child Life Specialist (CLS) programot. Ez az első ilyen program Németországban, amely az Egyesült Államokban végzett tapasztalatokra épül, ahol ezek a szakemberek számos gyermekgyógyászati osztályon jelen vannak.

A kórház így írja le szerepüket:

„Annak érdekében, hogy ezek a gyermekek a lehető legjobb támogatást kapják, a gyermekélet szakértők az orvosokkal és ápolókkal együttműködve segítenek a kórházban fekvő gyermekek speciális igényeinek kielégítésében.

Segítenek megnyugtatni a beteg gyermekeket és szüleiket, amikor szükségük van rá.
Segítenek a gyermek rendelkezésére álló gondozóként, amikor arra szükség van.
Segítenek kapcsolattartóként a napi rutin és a kórházi tartózkodás minden kérdésében.
Segítenek mint oktatók, tanítják a gyermekeket a betegségekről és a kezelésekről.
Segítenek tanácsadói minőségben azzal, hogy szakszerű segítséget nyújtanak a szülőknek és a családoknak.
Segítenek azzal, hogy ügyelnek a beteg gyermekek jogaira.”.



 [Tudjon meg többet a gyermekélet szakértők szerepéről és küldetéséről a mellékletben l'annexe](#) (13. pont)

 Tudjon meg többet a [ChildLife Specialist programról Münchenben](#)⁵⁰

⁵⁰ <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

GYERMEKBARÁT KÓRHÁZI KÖRNYEZET

Sant Joan de Déu Gyermekkorház Barcelonában - Spanyolország



Photo credit : www.sjdhospitalbarcelona.org/

A Sant Joan de Déu Gyermekkorház egy sor intézkedést vezetett be, hogy gyermekek és családjaik számára megfelelő környezetet biztosítson. Például a kórház előzetes információt nyújt a betegek számára a látogatás vagy a kórházi tartózkodás menetéről, egy teljes körű fogadási útmutatót, külön tájékoztatást külföldi betegek számára, valamint egy kulturális közvetítő szolgáltatást.

A kórház weboldalán külön oldal található a gyermekek és családok számára, ahol minden információ összegyűjtésre kerül: [Para pacientes y familias | Hospital Sant Joan de Déu](#)⁵¹.

A kórház egy új mágneses rezonancia készüléket is használ, amelynek jellemzői lehetővé teszik az altatás időtartamának csökkentését (amelyre egyes betegeknek szükségük van ezekhez az eljárásokhoz), és javítja a páciens és a kísérő családtagok biztonságát és élményét. A készülék kinézetét is a gyermekekhez igazították, a bolygók, az űr és a mágneses mezők témájára dekorálva. A gyerekek így egy űrhajó fedélzetén találják magukat egy űrhajóssal, információkat kapnak a gravitációról, a bolygókról és a tárgyak és a Föld közötti távolságról, valamint a barátságos Laika kutyról. A tematikus dekoráció a teljes képalkotási területen megjelenik, sokkal világosabb és strukturáltabb hangulatot teremtve..

 [Sant Joan de Déu Gyermekkorház Barcelonában - Spanyolország](#)⁵² (angol nyelvű)

⁵¹ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/pacientes-familias>

⁵² <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance-system>

GYERMEKEK VÉLEMÉNYÉNEK FIGYELEMBE VÉTELE

A részvétel folytatólagos folyamat, amely különböző paraméterek figyelembevételét igényli.

A gyermekek nézeteit és véleményét komolyan kell venni, és valóban be kell építeni a végső döntésbe. Fontos megjegyezni, hogy még akkor is, ha a nemzeti jogszabályok értelmében a gyermekek nem adhatnak beleegyezést egy kezeléshez vagy beavatkozáshoz, véleményüknek és nézeteiknek valódi hatást kell gyakorolniuk a döntésre.

Ehhez figyelembe kell venni a gyermek fejlődését és képességeit. A gyermekkor nem egyetlen, merev vagy univerzális élmény. A gyermekek védelmi, támogatási, megelőzési, tájékoztatási és részvételi igényei életszakaszaik szerint változnak. A gyermekek kívánságait komolyan kell venni, különösen az egészségügyi ellátás és a biomedicinális kutatás területén.

A fejlődő képességek tiszteletben tartása

“Amikor a gyermekek véleményét kéri, a szakembereknek komolyan kell venniük, és figyelembe kell venniük minden egyes gyermek egyedi fejlődőképességét.

Mivel a gyerekek képesek véleményt formálni és azt kifejezni már korai életkorban, részvételük szintje és az általuk hozott döntések köre szükségszerűen növekszik, ahogy idősödnek és képességeik fejlődnek. Ezért szükséges, hogy a szakemberek felismerjék a gyermekek egyéni képességeinek sokféleségét, és ennek megfelelően alakítsák ki velük a kommunikációt, anélkül, hogy alul- vagy felülbecsülnék képességeiket.

Bizonyos szakembereknek és egyéb felnőtteknek ez a megközelítés forradalminak tűnhet a gyermekek klasszikus észleléséhez képest, a kort nem szabad lassító tényezőnek tekinteni. Egyértelmű, hogy a nagyon fiatal és a fogyatékossgal élő gyermekek bizonyos dolgokat nem tehetnek, ahogy a felnőttek képességei is behatároltak. Ez nem kérdőjelezheti meg a képességeket, amelyekkel rendelkeznek, sem annak szükségességét, hogy segítséget kapjanak ezek használatához és kifejezéséhez.

A gyermekek képesek komplex döntéseket hozni, vagy hozzájárulhatnak az ilyen típusú döntések meghozatalához.⁵³

”

A gyermekek véleményének figyelembevétele minden egészségügyi problémára vonatkozik. A gyakorlatban azonban előfordul, hogy a gyermekeket csak akkor hallgatják meg, ha a probléma jelentéktelen. Minél súlyosabb a helyzet, annál kisebb az esélye, hogy a gyermek véleményét figyelembe veszik – különösen, ha az eltér a felnőttek véleményétől. Ezzel szemben azok a dolgok, amelyek a felnőttek számára lényegtelennek tűnnek, a gyermek számára nagy jelentőséggel bírhatnak. Ha a gyermek véleménye eltér a felnőttek, szülők vagy szakemberek véleményétől, azt gyakran egyszerűen figyelmen kívül hagyják, és nem magyarázzák el a gyermeknek, miért hoztak végül más döntést, mint amit ő szeretett volna. A szakemberek kötelessége biztosítani, hogy a gyermekeknek az egészségüket érintő

⁵³ “ÉCOUTER – AGIR – CHANGER” - Manuel du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants (page 42)

döntésekben való részvételhez való joga tiszteletben legyen tartva, függetlenül attól, hogy a helyzet mennyire súlyos.

A gyermekek véleményének figyelmen kívül hagyása káros hatásokkal járhat. Ha nem ismerik el a gyermekek részvételét a döntéshozatalban, az alááshatja a gyermek bizalmát későbbi, fontosabb döntések során, valamint a bizalmát azokban a személyekben, akik körülveszik őt. Súlyosabb körülmények között, ha nem ismerik el és nem biztosítják a részvétel lehetőségét a fontos döntésekben, vagy nem gondoskodnak arról, hogy ezeket a döntéseket ténylegesen figyelembe vegyék, az nemcsak a gyermek bizalmát áshatja alá, hanem később további megosztottságot és nehézségeket okozhat, amikor a támogató kapcsolatok, amelyek gyakran olyan fontosak egy gyermek számára, már amúgy is megpróbáltatásoknak lehetnek kitéve vagy sérülhetnek. Ez különösen igaz lehet olyan helyzetekben, amikor a gyermeket kompetensnek tekintik, és a véleménye jól megalapozott.

A gyermek részvételének mértékét képességei és preferenciái alapján kell meghatározni. A gyermekeket végig kell vezetni a folyamaton, és a felnőtteknek gondoskodniuk kell arról, hogy a megfelelő feltételek biztosítottak legyenek, például megfelelő információk nyújtásával, a gyermekek meghallgatásával és véleményük komolyan vételével.

Minden erőfeszítést meg kell tenni annak érdekében, hogy minden gyermek számára a lehető legtöbb alkalom kínálkozzon arra, hogy ha szeretné, részt vehessen az egészségét érintő döntések meghozatalában, képességeinek maximális kihasználásával. Az ehhez szükséges bizalom és kompetencia fokozatosan, a gyakorlattal fog kialakulni, de ez nem jelenti azt, hogy a fiatalabb gyermekeknek ne kellene részt venniük ugyanúgy, mint az idősebb gyermekeknek. Például, ha megengedjük a gyermekeknek, hogy „kisebb jelentőségű” döntésekben vegyenek részt, például hogy eldöntsék, melyik karjukba szeretnék kapni az injekciót, vagy hogy ülni vagy fekve kívánják-e elvégeztetni a kezelést, az hozzájárulhat ahhoz, hogy a gyermekek részvételi kultúrája kialakuljon a mindennapi orvosi gyakorlatban.

Az, hogy egy gyermek kezelésére vonatkozó döntést mennyire lehet ésszerűnek tekinteni, attól függ, hogy a mérlegelés során a kezeléssel vagy kutatással járó előnyöket és kockázatokat hogyan helyezzük kontextusba, figyelembe véve, amit a páciens értékeiről, meggyőződéseiről, családi kapcsolatairól és kulturális normáiról tudunk.

DÖNTÉSHOZATAL

A GYERMEK LEGFŐBB ÉRDEKÉNEK MEGHATÁROZÁSA

Minden, a gyermek gondozására vonatkozó döntésnek a gyermek legfőbb érdekén kell alapulnia. Ennek az érdeknek a felmérését és meghatározását a gyermekre kell szabni, és figyelembe kell venni egészségügyi szükségleteit, véleményét, biztonságát, védelmét, gondozását és általános jólétét.⁵⁴

Számos szempontot kell megfelelően figyelembe venni a gyermek legfőbb érdekének értékeléséhez és meghatározásához. Nincs azonban egységes megoldás. A gyermek legfőbb érdekének tiszteletben tartása, és így a részvétele megköveteli az egyensúlyt aközött, amit a szakemberek (ideális esetben minden szakember, aki egy multidiszciplináris csapat tagjaként dolgozik, integrált gondozási megközelítést alkalmazva) és a szülők a legjobbnak tartanak a gyermek számára – figyelembe véve betegségét vagy egészségügyi problémáját, az elérhető kezeléseket és azok hatásait stb. – és aközött, amit a gyermek a legjobbnak tart saját maga számára. A gyermek preferenciái, családi kultúrája (különösen a részvétel szempontjából), tapasztalatai és más tényezők segítenek a szakembereknek, hogy előmozdítsák és elősegítsék a legjobb döntés meghozatalát a gyermek számára. Figyelembe kell venni továbbá a gyermek nyitott jövőhöz való jogát, ami azt jelenti, hogy amennyiben lehetséges, olyan beavatkozásokat kell választani, amelyek a legkevésbé korlátozzák a gyermek jövőbeli választási lehetőségeit.

A GYERMEK LEGFŐBB ÉRDEKÉNEK ÉRTÉKELÉSE

Példa nemzeti iránymutatásokra – General Medical Council Útmutató Egyesült Királyság



A legfőbb érdek meghatározása magában foglalja azt, hogy mi klinikailag indokolt egy adott esetben. Figyelembe kell venni továbbá:

1. A gyermek vagy fiatal véleményét, amennyire azt ki tudja fejezni, beleértve minden korábban kifejezett preferenciát.exprimée
 2. A szülők nézőpontját.
 3. Más, a gyermekhez vagy fiatalhoz közel álló személyek véleményét.
 4. A gyermek vagy a szülők kulturális, vallási vagy egyéb hiedelmeit és értékeit.
 5. Más egészségügyi szakemberek véleményét, akik részt vesznek a gyermek vagy fiatal gondozásában, valamint bármely más, jólétében érdekelt szakember véleményét.
 6. Azon választási lehetőséget, amelyik, ha több is van, a legkevésbé korlátozza a gyermek vagy fiatal jövőbeli lehetőségeit.
13. Ez a lista nem teljes körű. Az egyes pontoknak tulajdonított jelentőség a körülményektől függ, és figyelembe kell venni minden egyéb releváns információt is. Nem szabad indokolatlan feltételezéseket tenni egy gyermek vagy fiatal legjobb érdekével kapcsolatban irreleváns vagy diszkriminatív tényezők alapján, mint például viselkedés, megjelenés vagy fogyatékoság. ”



[Példa nemzeti iránymutatásokra - General Medical Council](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)⁵⁵ (angol nyelvű)

⁵⁴ UNCRC General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)

⁵⁵ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests>

HOZZÁJÁRULÁS, EGYETÉRTÉS ÉS ELLENTÉT

Bizonyos kezelések vagy beavatkozások esetén a szakembereknek formális beleegyezést kell szerezniük a szülőktől vagy magától a gyermektől, a törvény által meghatározott protokollok betartásával.

Emlékeztetőül: az Oviedói Egyezmény szerint a „hozzájárulás” kifejezést akkor használják, amikor a kezelésben vagy cselekedetben érintett személy adja meg a formális beleegyezést, míg az „engedély” a szülők/törvényes képviselők vagy a törvény által meghatározott szerv által adott formális beleegyezésre utal.

Selv Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) szerint a tájékozott beleegyezés „azt jelenti, hogy egy orvosi beavatkozásra, például oltásra, sebészeti beavatkozásra, kezelés kiválasztására vagy megszakítására vonatkozó formális (általában írásos) beleegyezést vagy engedélyt fejeznek ki”⁵⁶.

Ahogy azt az Európa Tanács tagállamaiban alkalmazandó nemzeti jogszabályokról szóló szakasz (17. oldal) jelzi, bizonyos nemzeti jogszabályok ahhoz a feltételhez kötik a gyermekek tájékozott beleegyezésének jogát, hogy elérjenek egy meghatározott életkort. Ezenkívül egy másik fogalom is előtérbe került, a gyermekek kompetenciája (competency).

Ezt a fogalmat egy 1986-ban az Egyesült Királyság bírósága elé került ügyben vitatták meg, ahol a bíróság úgy ítélte meg, hogy egy gyermek szükséges beleegyezési képessége érettségétől, megértésétől és a szükséges beleegyezés természetétől függ. A gyermeknek képesnek kell lennie arra, hogy ésszerűen mérlegelje a javasolt kezelés előnyeit és hátrányait, így a beleegyezés, ha megadják, jogosan és méltányosan érvényes beleegyezésnek minősülhet⁵⁷.

Gillick kompetencia fogalma egyre fontosabbá válik, és egyre inkább meghatározó tényezőként ismerik el a gyermekek kezeléshez történő hozzájáruláshoz való jogának megadásakor. Ennek a kompetenciának a felmérése az egészségügyi szakemberek feladata, de nincs rá egységesen elfogadott teszt. Általánosságban elmondható, hogy a figyelembe veendő elemek közé tartozik a helyzet felfogásának képessége, a különböző lehetőségek mérlegelése és az egyes lehetőségek következményeinek megértése.

A kompetenciamérés gyakorlati módszereinek megjelenésének célja, hogy erősítse a gyermekek bevonását, részvételét és jogait a döntéshozatalban. Az egészségügyi szakembereknek ezért kötelességük biztosítani, hogy a gyermekek megfelelő, számukra érthető tájékoztatást kapjanak a kompetenciájuk elősegítése érdekében. Az egészségügyi szakembereknek azt is fel kell ismerniük, hogy egyes gyermekeknek eltérő módon kell információt kapniuk ahhoz, hogy ugyanazt a megértési- és kompetenciaszintet elérjék.

A nemzeti jogszabályi keretektől függően a gyermekek beleegyezhetnek vagy ellenkezhetnek. A beleegyezés vagy ellenvélemény tágabb értelemben a gyermeknek a kezelésbe való beleegyezését vagy elutasítását jelenti olyan helyzetben, amikor legálisan még nem adhatja meg beleegyezését..

⁵⁶ 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

⁵⁷ The so-called Gillick competency derives from the *Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA Case* (1986), *In Hastings AM & Redsell S Listening to Children and Young People in Health care Consultations* (2010)

Ha a gyermek beleegyezésre képesnek minősül, a szülői engedély mellett az ő beleegyezését is be kell kérni. Számos európai országban a gyermek beleegyezését a szülők írásbeli engedélyének kell kísérsnie.

Annak biztosítása érdekében, hogy a gyermekek gyakorolhassák a beleegyezéshez vagy hozzájáruláshoz való jogukat, a kórházaknak és más egészségügyi szolgáltatóknak számos intézkedést kell bevezetniük, többek között a következőket:

- A kórházban vagy az egészségügyi szolgáltatásban a nemzeti jogszabályokat tükröző beleegyezési politika elfogadása.
- Annak biztosítása, hogy az egészségügyi szakemberek ismerjék ezt a politikát.
- A szakemberek kapacitásépítésének előmozdítása annak biztosítása érdekében, hogy rendelkezzenek a gyermekek döntéshozatali folyamatba való érdemi bevonásához szükséges ismeretekkel és készségekkel, és hogy szükség esetén kérjék a gyermekek beleegyezését a kezeléshez.
- Rendszeres együttműködés a gyermekekkel a meglévő politikák és gyakorlatok értékelése érdekében, hogy fejlesszék azokat és javítsák a gyermekek ellátással kapcsolatos tapasztalatait.

A nemzeti jogi kereteket figyelembe véve a hozzájárulás/egyetértés kérésének egyensúlyban kell lennie a serdülők önálló döntéshozatalra való, kialakulóban lévő képessége és a szülők/törvényes képviselők által a nemzeti jogszabályokkal összhangban biztosított különleges védelem fenntartásának szükségessége között. A serdülők számára világossá kell tenni, hogy milyen információkat lehet felfedni róluk a szüleik előtt.

A kisgyermekek vagy a verbális kommunikációra képtelen gyermekek esetében, akik ezen állapotból kifolyólag nem tudnak ellenvetéseket felvetni vagy verbálisan kifejezni, az ellenállás vagy tiltakozás minden jelét fel kell jegyezni és meg kell beszélni a szülőkkel annak felmérése és felismerése érdekében, hogy a viselkedés csupán egy elfogadható kellemetlenség kifejezése-e, vagy a beavatkozás folytatásával kapcsolatos aggodalomnak tekinthető. Azt is fel kell ismerni, hogy sok esetben a szülők a legalkalmasabbak arra, hogy megértsék vagy értelmezzék a gyermek nonverbális jelzéseit.

Minden körülmények között, és függetlenül a döntés eredményétől vagy értelmétől, a meghozott döntés lényegét gondosan és megértően kell elmagyarázni a gyermeknek.

A GYERMEKEK KÉPESSÉGEINEK ÉRTÉKELÉSE - Iránymutató példák

Útmutató a fiatalokról és a beleegyezésről - Cheshire West & Chester Council - UK

Az útmutató a következő kritériumokat határozza meg ahhoz, hogy egy gyermek kompetensnek minősüljön:

- “ - Képesség arra, hogy megértse, hogy van választás, és hogy a választásoknak következményei vannak.
- Az információk mérlegelésének és a döntés meghozatalának képessége.
- Képesség a döntés közlésére.
- A döntés meghozatalára való hajlandóság (beleértve azt a döntést is, hogy valaki más hozza meg a döntést).
- A javasolt beavatkozás természetének és céljának megértése.
- A javasolt beavatkozás kockázatainak és mellékhatásainak megértése.
- A javasolt beavatkozás alternatíváinak és a kapcsolódó kockázatoknak a megértése.
- Az indokolatlan nyomásgyakorlás hiánya.
- Az információ megjegyzésének képessége. ”



🔗 A teljes útmutató itt olvasható: Cheshirewestandchester.gov.uk⁵⁸ (angol nyelvű)

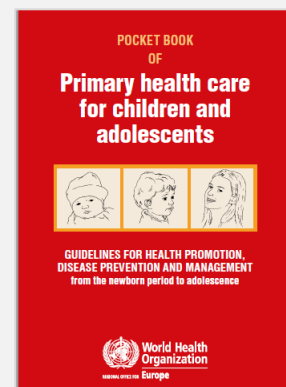
A WHO iránymutatásai a gyermekek képességeinek értékeléséről

A WHO iránymutatásai is hangsúlyozzák a gyermekek kompetenciájának és döntéshozatali képességének rendszeres értékelésének és újraértékelésének szükségességét. Ez magában foglalja a gyermek azon képességének értékelését, hogy:

- megértse egy adott helyzet különböző aspektusait.
- választani tudjon a különböző lehetőségek között és értékelni a különbségeket.
- megértse a különböző döntések eredményeit.

📖 [További információ a függelékben](#) (14. pont)

🔗 [Zsebkönyv a gyermekek és serdülők egészségügyi alapellátásáról](#)⁵⁹ (angol nyelvű)



⁵⁸ <https://www.cheshirewestandchester.gov.uk/documents/social-care-and-health/children/team-around-the-family/young-people-and-consent-guidance-notes-130219.pdf>

⁵⁹ <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

A VÉLEMÉNYKÜLÖNBSÉGEK ÉS KONFLIKTUSOK KEZELÉSE

Elkerülhetetlen, hogy bizonyos helyzetekben véleménykülönbségek vagy nézeteltérések alakuljanak ki (általános értelemben), akár a gyermekek és szülei, akár a gyermekek és az egészségügyi szakemberek között, akár valamennyi fél között..

Fontos, hogy támogassuk az érintetteket, és ezeket a helyzeteket érzékenyen és a jogokon alapuló elvekkel összhangban kezeljük, hogy a lehető legjobb döntések szülessenek, hogy megőrizzük a meglévő kapcsolatokat, amelyek gyakran létfontosságúak a gyermek további ellátása szempontjából, és hogy minden fél számára lehetővé tegyünk, hogy túllépjen a problémás helyzeten..

Az egészségügyi szakembereknek a kontextustól függetlenül kötelességük megvédeni, ösztönözni és képviselni minden gyermek részvételhez való jogát. Ez azonban nem jelenti azt, hogy az egészségügyi szakembereknek egyet kell érteniük vagy valamely fél pártját kell fogniuk, ha nézeteltérés van. A cél annak biztosítása, hogy a gyermeket támogassák abban, hogy kifejtse véleményét, és biztosítsák, hogy ezeknek a véleményeknek, a gyermek jogainak megfelelően, kellő súlyt adjanak. Az egészségügyi szakemberek az adott helyzettől függően különböző kérdésekkel szembesülnek, amelyeket figyelembe kell venniük annak érdekében, hogy segítsék a gyermeket a lehető legnagyobb mértékben gyakorolni a részvételhez való jogát, miközben biztosítják a gyermek, a szülők és az egészségügyi szakemberek között fennálló támogató kapcsolat megőrzését.

Ha a nézetek eltérnek, az egészségügyi szakemberek hajlandósága és képessége a gyermekek részvételi jogának előmozdítására komoly próbatétel elé kerülhet. Bár félhetnek attól, hogy veszélybe kerül a kapcsolatuk azokkal, akik nem értenek egyet, az egészségügyi szakembereknek alapvető kötelességük, hogy megvédjék ezt a jogot, az értelmes részvétel elvei alapján (19. o.).

Ezenkívül, a gyermekek részvételhez való jogának előmozdítására és lehetővé tételére vonatkozó kötelezettségük részeként az egészségügyi szakemberektől nem várható el, hogy a törvényen túlmenően járjanak el. Ezért fontos, hogy tisztában legyenek az országukban alkalmazandó jogi szabályozással.

A kulturális különbségek néha félreértések forrásai lehetnek a döntésben érintett felek között. Szükség esetén a tájékoztatás és a beleegyezés/hozzájárulás folyamata során (és/vagy adott esetben a kutatás tervezése során) fordítót és/vagy kulturális közvetítőt kell biztosítani. Ennek a személynek ismernie kell a nyelvet és különösen az orvosi terminológiát, de a szokásokat, a kultúrát, a hagyományokat, a vallást és az etnikai sajátosságokat is. Jelenlétére szükség lehet az orvosi beavatkozás (és/vagy a klinikai vizsgálat) során, hogy megkönnyítse a kommunikációt, beleértve például a nemkívánatos események bejelentését.

NYELVI ÉS KULTURÁLIS KÖZVETÍTÉS

Szolgáltatások a Hôpital Neckerben, Párizs - Franciaország



A Necker-Enfants malades kórházban 2014 januárja óta működő transzkulturális mediáció egy olyan eszköz, amely a kórház valamennyi orvosi csapatának segítségét nyújt a terápiás akadályok vagy az ellátáshoz való nem ragaszkodás kezelésében, különösen akkor, ha a kulturális elemek meghatározó tényezőnek tűnnek..

Ez a transzkulturális közvetítési rendszer újdonság Franciaországban. Az Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) egyik kórházában végzett kísérlet, amely a Centre BABEL-lel, valamint a Necker és a Cochin (Maison des adolescents) gyermekpszichiátriai osztályaival való együttműködés eredményeként jött létre.

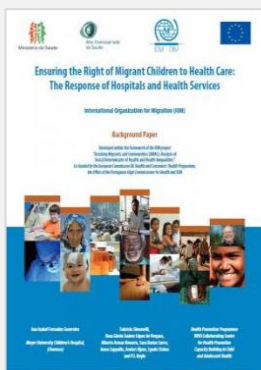
A transzkulturális mediáció segít az orvosi csapatoknak abban, hogy jobban megértsék a betegek problémáit azáltal, hogy azokat a kulturális kontextusukba helyezik.

Napjainkban a kórházi környezet minden eddiginél jobban szembesül a kulturális sokszínűséggel. A transzkulturális mediáció eszköze segít összehozni két olyan világot, amelyek nem feltétlenül ugyanazt a nyelvet beszélik és nagyon különböző szokásokkal rendelkeznek.

Ennek a párbeszédnek köszönhetően a beteg képes lesz megérteni, hogy mit jelent az orvosi beavatkozás, ami elkerülheti a beteg ellátását károsan befolyásoló félreértéseket. A gondozók a maguk részéről képesek lesznek úgy alakítani a gondozási terveiket, hogy figyelembe vegyék a betegségnek a beteg életében betöltött szerepét.

 [Centre Babel](https://centre-babel.fr/mediations/)⁶⁰ (francia nyelvű)

A firenzei Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Meyer Egyetemi Kórház szolgáltatásai - Olaszország



Mintegy húsz évvel ezelőtt, a növekvő bevándorlás nemzeti és regionális kontextusában a Meyer Egyetemi Gyermekkórház lépéseket tett a migráns gyermekek és családjaik egészségügyi szükségleteinek kielégítésére, különösen a megfelelő tájékoztatás révén.

A kórház különböző nyelveken (többek között albán, arab, kínai, román, szomáliai, francia, angol, spanyol, lengyel, cseh, szlovák, macedón, szerb, horvát, német és filippínó nyelvű) kulturális és nyelvi közvetítést hozott létre. Telefonos tolmácsszolgálat is rendelkezésre áll, különösen vészhelyzet esetén.

⁶⁰ <https://centre-babel.fr/mediations/>

A kórházi személyzet javaslatára egy interkulturális „SOS” csapatot is létrehozta. Ez a csoport a kórházban dolgozó szakemberekből áll, akik tíz különböző nyelvű (albán, arab, bolgár, francia, angol, iráni, román, spanyol, német és magyar) rendelkeznek nyelvtudással. Ez a csoport nem helyettesítette a hivatalos kulturális és nyelvi közvetítő szolgáltatásokat, de vészhelyzetben a helyszínen vagy telefonon keresztül átvette a helyüket..

Az egészségügyi ellátás spirituális és kulturális dimenzióinak tiszteletben tartása érdekében a kórház minden osztályon és szolgáltatáson szétszórja a régióban jelen lévő vallási testületek kapcsolattartóit. Emellett a kórház és a vallási közösségek között protokollt hozott létre, hogy biztosítsa a szükséges vallási segítséget a migráns háttérű betegek számára, és „interkulturális” naptárakat készített, amelyeket minden osztályon megosztottak, hogy felhívják a figyelmet a legfontosabb vallási eseményekre. A kórház emellett „szabad és rugalmas” étlapokat kínál, amelyeket különböző nyelvekre fordítanak le, hogy a lehető legnagyobb mértékben biztosítsák a különböző kulturális és társadalmi étkezési szokások tiszteletben tartását.



További információ: [A migráns gyermekek egészségügyi ellátáshoz való jogának biztosítása: A kórházak és egészségügyi szolgálatok válasza, háttéranyag](#)⁶¹, Nemzetközi Migrációs Szervezet (IOM), 2009, 32-33. o. (angol nyelvű)

Azok a helyzetek, amelyek a felek közötti véleménykülönbségeket és a gyermek részéről egyet nem értést eredményezhetnek, lehetnek változatos jellegűek és többé-kevésbé súlyosak. Az egészségügy minden területén felmerülhetnek.

Az alábbiakban néhány példát mutatunk be, valamint a feszültségek leküzdésének módjait.

➤ Az orvosi jellegű információk megosztása, amely nem tekinthető szigorúan véve orvosi eljárásnak, félreértések forrása lehet.

Például ha egy gyermek szeretne részt venni egy egészségügyi kutatásban vagy szükségleteinek felmérésében, míg a szülei nem értenek egyet ezzel. Ilyen esetekben érdemes megvizsgálni a szülők vonakodásának okait, és amennyiben lehetséges, megnyugtatóan őket az alaptalan félelmeikkel kapcsolatban (például az információk felhasználásának módjával vagy az adatok tárolásával kapcsolatban). A gyermek legfőbb érdekének vizsgálatakor az egészségügyi szakembereknek objektíveknek kell maradniuk, és figyelembe kell venniük annak lehetőségét, hogy a szülők néha (például családon belüli erőszak esetén) megpróbálhatják megakadályozni a gyermeküket abban, hogy kifejezze aggodalmait és szükségleteit. A gyermek legfőbb érdekeinek érvényesítése érdekében az egyik megoldás az lehet, ha meggyőzően lépnek fel annak érdekében, hogy a gyermek részt vehessen, amennyiben ezt a nemzeti jogi keret lehetővé teszi..

➤ Az alapellátással kapcsolatban a védőoltások gyakran vitát válthatnak ki a családokban. Nem ritka, hogy a gyermekek vagy serdülők szeretnék beoltatni magukat,

⁶¹ <https://migrationhealthresearch.iom.int/ensuring-right-migrant-children-health-care-response-hospitals-and-health-services>

míg a szülők ellenzik ezt, például a COVID-19 vagy a humán papillomavírus (HPV) esetében.

Ez az ellenállás valójában tükrözheti a szülők személyes aggályait vagy téves információkon alapuló félreértéseit. Bizonyos esetekben megnyugtató és hasznos lehet, ha pontos és világos információkat nyújtanak az eljárás céljáról, objektíven, kerülve a direktív kommunikációt. Ugyanígy hasznos lehet elmagyarázni a szülőknek gyermekük jogait, és hogy ezek miért fontosak, mivel a szülők nem mindig vannak tisztában ezekkel, vagy kétkedők lehetnek.

Néha erkölcsi, vallási vagy kulturális meggyőződések okozhatnak konfliktusokat az orvosi döntéshozatalban. Ezeket a tényezőket a lehető leghamarabb fel kell ismerni és tiszteletteljesen kezelni, a beszélgetéseknek őszintének és átláthatónak kell lenniük, mindig abból kiindulva, hogy az elsődleges cél a fiatal páciens legfőbb érdeke. Ilyen helyzetekben hasznos lehet, ha lehetőség szerint megbízható vallási vagy közösségi vezető támogatását és közvetítését kéri⁶².

➤ Sürgős döntés vagy sürgősségi intézkedés esetén, például egy katéter felhelyezésekor, amely lehetővé teszi egy súlyos fertőzés kezelésére szolgáló gyógyszer beadását, vagy egy vérvétel esetén, előfordulhat, hogy a gyermek kezdetben elutasítja vagy egyáltalán nem hajlandó alávetni magát az eljárásnak, különösen, ha kicsi.

Ilyen körülmények között a tárgyalás kizárt lehet, mivel a gyermek legfőbb érdeke a kezelés megkapása. Azonban fontos gondosan és együttérzően elmagyarázni a gyermeknek az eljárás okait. Ezenkívül a gyermeknek mindig lehetőséget kell biztosítani arra, hogy választhasson, ezzel egyfajta kontrollt és befolyást gyakorolhasson az ellátás felett – például ülve vagy fekvve történjen az eljárás, a bal vagy a --jobb karján történjen a szúrás stb. Fontos az is, hogy a lehető legkevésbé invazív kezeléseket válasszák, és olyan alternatívákat keressenek, amelyek elfogadhatóak a gyermek számára.

➤ A nézeteltérések szexuális és reprodukciós kérdésekben is felmerülhetnek, például amikor egy serdülő tanácsot vagy egészségügyi ellátást kér, mert attól tart, hogy szexuális úton terjedő betegségben szenved, és nem akarja ezt megosztani a szüleivel.

A gyermek joga a titoktartáshoz és a tanácsadáshoz való hozzáféréshez fontos, és ezt tiszteletben kell tartani. Ilyen körülmények között az egészségügyi szakemberek bátoríthatják a gyermekeket, hogy nyíljanak meg szüleik előtt, és szükség esetén támogatást és közvetítést ajánlhatnak a gyermek és a szülők között. Ugyanakkor az egészségügyi szakembereknek kötelességük felmérni a körülményeket annak meghatározása érdekében, hogy a gyermek bántalmazás áldozata-e és védelemre szorul-e, vagy testi-lelki jólléte veszélyben van-e. Az egészségügyi szakembereknek mérlegelniük kell ezeket és egyéb tényezőket a gyermek legfőbb érdekének meghatározásakor, és eldönteniük, hogy szükséges-e tájékoztatni a szülőket.

➤ Azok a nézeteltérések, amelyek a gyermekek és szüleik vagy az egészségügyi szakemberek között merülnek fel, különösen súlyos következményekkel járhatnak, ha a

⁶² Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

kérdés az aktív kezelés folytatásának vagy beavatkozásoknak a lehetőségét érinti, amikor kevés a gyógyulás esélye (például rákkezelés esetén, ha a korábbi kezelések kudarcot vallottak).

Ilyen esetekben a javasolt beavatkozást el kell halasztani, hogy megpróbáljanak kompromisszumot találni. Az ilyen helyzetek mindig erős érzelmi terhet jelentenek, és az egészségügyi szakembereknek együttérzőnek, de objektívnek is kell lenniük annak érdekében, hogy elősegítsék a véleménykülönbségek megértését és tiszteletben tartását a gyermekek és szülei/jogi képviselőik között. Fontos figyelembe venni és tiszteletben tartani a gyermekek álláspontját, akik képesek saját véleményüket alkotni, és figyelembe venni a törvényes képviselők nézőpontját is, hogy megértsék a gyermek kívánságait.

Egyes helyzetekben előfordulhat, hogy egy eljárásnak fizikailag ellenálló gyermeket mozgásában korlátozni vagy rögzíteni kell annak érdekében, hogy a szükséges ellátást megkapja, vagy hogy elkerüljön egy súlyosabb kárt. Ez általában sürgős ellátást igénylő kisgyermek esetében fordul elő, de bonyolultabb esetekben is, például mentális egészségi problémák esetén. Az ilyen helyzetek gyakran etikai konfliktusforrást jelentenek az egészségügyi szakemberek számára, és megnehezítik a gyermekek jogainak érvényesítését. A fizikai korlátozás vagy rögzítés alkalmazását szigorúan jogi keretek közé kell szorítani. Fontos, hogy az egészségügyi szakemberek megfelelő képzést és támogatást kapjanak ezen kivételes intézkedések alkalmazásához, valamint hogy (alternatív) technikákra is fel legyenek készítve, amelyek segítenek elkerülni az ilyen intézkedések szükségességét.

Alternatívák a gyermekek fizikai korlátozására - Franciaország



A SPARADRAP egyesület, amelynek célja, hogy segítse a gyermekeket a félelem és fájdalom csökkentésében az orvosi ellátás és a kórházi tartózkodás során, a gyermekek és serdülők egészségének megőrzésén és az ellátás humanizálásán dolgozik.

Az egyesület küldetése: 1) tájékoztatás, tanácsadás és felkészítés a gyermekek számára bármilyen orvosi ellátásra, vizsgálatra, orvosi ellenőrzésre, és kórházi kezelésre, valamint a hozzátartozók támogatása ebben; 2) a megelőzésben való részvétel a gyermekek és serdülők számára, 3) az egészségügyi és gyermekgondozási szakemberek érzékenyítése és képzése annak érdekében, hogy a szervezetek és gyakorlatok jobban figyelembe vegyék a gyermekek igényeit, 4) a gyermekek fájdalmának jobb kezelése, 5) a hozzátartozók jelenlétének fontosságának hangsúlyozása, amikor a gyermekeket kezelik vagy kórházban ápolják.

Az egyesület egy dokumentumot szentelt a gyermekek fizikai korlátozásának témájának, amely célja, hogy az egészségügyi szakemberek számára útmutatást nyújtson a fizikai korlátozás alkalmazásáról és annak elkerülésére vagy minimalizálására szolgáló alternatívákról. Az ajánlott stratégiák között szerepel például a fájdalom csökkentése fájdalomcsillapítással, a gyermek megfelelő helyzetének biztosítása (például a félig ülő pozíció előnyben részesítése a fekvő helyzet helyett), a beavatkozás előzetes megbeszélése és a tájékoztatás, a gyermek figyelmének elterelése az eljárás során, vagy az, hogy a gyermek megismételhesse az egészségügyi dolgozó mozdulatait egy játékon.

 [Sparadrap](#)⁶³ (francia nyelvű)

 [További információ a mellékletben](#) (15. pont)

A (nyílt kommunikáció gyakran a kulcs a problémák megoldásához, azonban előfordulhat, hogy a szülők, gyermekek és egészségügyi szakemberek között súlyos nézeteltérések maradnak fenn a gyermek legfőbb érdekét illetően, még egy közös döntéshozatali folyamat után is. Az egészségügyi szakember feladata ilyenkor, hogy közvetítő szerepet játsszon, és hozzájáruljon a pozitív kapcsolatok helyreállításához.⁶⁴

Az alábbi lépések hasznosak lehetnek a konfliktusok enyhítésében:

- > A gyermekeket, szülőket/törvényes képviselőket és az egészségügyi szakembereket segíteni kell abban, hogy tisztázzák a konfliktust kiváltó tényezőket, és megbeszéljék a javasolt kezelés vagy kutatás céljait.
- > Az elvárások, korlátok és bizonytalanságok előzetes megvitatása a különböző kezelési lehetőségekkel és azok eredményeivel kapcsolatban segíthet olyan kezelési (vagy kutatási) protokollokat kidolgozni, amelyek mindenkinek megfelelnek.

⁶³ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

⁶⁴ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

- Az eseteket multidiszciplináris csapatoknak kell megvitatniuk.
- Bátorítani kell a folyamatos párbeszédet, vagy egy független másodvélemény kérését.
- Tanácsot és közvetítést lehet kérni vallási vezetőktől (lelképásztoroktól), szociális munkásoktól, páciensekkel foglalkozó szakértőktől, bioetikai szakemberektől vagy bioetikai bizottságtól, illetve jogi tanácsadóktól.
- Súlyos vagy bonyolult helyzetekben (például amikor a gyermek élete veszélyben van, vagy súlyos és tartós károsodás fenyegetheti), bíróság dönthet egy adott kezelés helyességéről.


IRÁNYELVEK ÉS MECHANIZMUSOK A KONFLIKTUSKEZELÉSHEZ

A francia egészségügyi minisztérium iránymutatásai az ellentétes nézetek kezeléséről - Franciaország



A francia egészségügyi minisztérium iránymutatásokat tett közzé az egészségügyi szakemberek számára, hogy segítsen nekik olyan esetekben, amikor a gyermek vagy a szülők/törvényes képviselők egyaránt elutasítják a beavatkozást. Az iránymutatók foglalkoznak a vértömlesztéssel szembeni ellenállás sajátos helyzetével is. Az iránymutatók megfelelnek a nemzeti jogszabályoknak, és különbséget tesznek a sürgős és nem sürgős helyzetek között.

 [Ismerje meg az iránymutatókat a mellékletben](#) (16. pont)

 [3. sz. adatlap: Kiskorúak egészségügyi ellátásáról szóló tájékoztató és beleegyezés](#)⁶⁵ (francia nyelvű)

A gyermekkorház klinikai etikai bizottságot hoz létre, amelynek feladata a tanácsadás és a konfliktusok megoldása – Olaszország



2016-ban a római Ospedale Pediatrico Bambino Gesù bioetikai szolgáltatást vezetett be, 2021-ben pedig klinikai etikai bizottságot hozott létre, amely célja a gyermekek klinikai etikai tanácsadása és speciális képzése.

[Tudjon meg többet a 2021 óta a klinikai etikai bizottsághoz](#)

 [benyújtott kérdésekről](#) (17. pont)

 <https://bambinogesupatrons.org/about-us/ethics-committee/>

⁶⁵ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf



A GYERMEKEK RÉSZVÉTELE ÉS AZ ELLÁTÁS MINŐSÉGÉNEK JAVÍTÁSA

Ez az útmutató arra összpontosít, hogyan lehet a gyermekeket bevonni az egészségükkel kapcsolatos döntéshozatalba, és hogyan lehet őket támogatni ebben az egyéni folyamatban. A gyermekek részvételének és véleményük figyelembevételének beágyazása és megszervezése a szakpolitikába, a szolgáltatások tervezésébe, kialakításába és végrehajtásába azonban jobban megalapozhatja azokat a döntéseket, amelyek a lehető legtöbb ember javát szolgálják.

A Gyermekjogi Bizottság 12. általános megjegyzése szerint a gyermekeknek lehetőséget kell biztosítani arra is, hogy „kifejthessék véleményüket és tapasztalataikat az egészségükkel és fejlődésükkel kapcsolatos szolgáltatásokra vonatkozó tervek és programok kidolgozásában”, beleértve azt is, hogy „hogyan lehet elősegíteni a gyermek azon képességét, hogy egyre nagyobb felelősséget vállaljon egészségéért és fejlődéséért”.

Az egészségügyi szolgáltatások igénybevételét követően a gyermekeknek lehetőséget kell biztosítani arra, hogy bizalmas vagy névtelen visszajelzést adjanak az „ellátással kapcsolatos tapasztalatokról” ezen célra készített eszköz, elégedettségi kérdőív vagy más eszközök segítségével. Az olyan kérdőíveket, mint a PROM (Patient Reported Outcome Measures) vagy a PREM (Patient Reported Experience Measures) egyre gyakrabban használják a gyermekgyógyászatban.

Ezenkívül a gyermekek bevonása az egészségügyi szakemberek képzési programjainak kidolgozásába vagy az új egészségügyi berendezések tervezésébe azt vonja magával, hogy a gyermekek sajátos véleményét is be lehet szerezni, ami a jövőben az ilyen szolgáltatások fiatal felhasználóinak javára válik.

Ha a gyermekek teret kapnak véleményük kifejtésére és közös megvitatására a gyermekekkel foglalkozó tanácsokban, tanácsadó csoportokban (például a krónikus betegségben szenvedő fiatal „szakértő betegek” csoportjaiban) vagy más fórumokon és hálózatokban való hivatalos

részvétel révén, az nem csak az ellátás biztosításában vagy kialakításában bekövetkező változásokhoz nyújt megalapozott hozzájárulást, hanem a gyermekek közötti támogatási mechanizmusokat is kialakítja.

Számos európai országban és nemzetközileg is létrehoztak fiatalokat tömörítő tanácsadó csoportokat a klinikai vizsgálatok támogatására. Ezek a csoportok (Young Persons' Advisory Groups vagy YPAGs) 8 és 19 év közötti (egyes esetekben akár 21 éves) fiatalokból állnak, akik rendszeres kórházi betegek és/vagy egészséges, a tudomány és az egészségügy iránt érdeklődő gyermekek. A fiatalokból álló csoportokat többnyire egy klinikai kutatóközpontban, gyermekkórházban vagy tudományos intézményben dolgozó szakember felügyeli és vezeti. A fiatalokat iskolákon, egyesületeken, kórházakon, beteg- és családsegítő egyesületeken keresztül toborozzák, és az alapján választják ki őket, hogy mennyire motiváltak és érdeklődők az ilyen típusú, szerepvállalásra ösztönző tevékenységben való részvétel iránt. Ezek a csoportok platformot biztosítanak a gyermekek és fiatalok számára, hogy kifejezzék magukat, megosszák véleményüket és alkalmazzák tapasztalataikat az orvosi biológiai kutatással kapcsolatos számos kérdésben.

A strukturált részvételnek ez a típusa egyre inkább intézményesül a kórházakban és más ellátási intézményekben, és olyan részvételi megközelítéseken alapul, amelyekben a gyermek már nem egyszerűen válaszol a feltett kérdésekre, hanem valódi párbeszédben vesz részt. Ha ezek a megközelítések formálisan beépülnek és bevezetésre kerülnek az egészségügyi szolgáltatásokba, az a döntéshozók és az egészségügyi szakemberek felelősségének növelését is jelenti a gyermekek iránt.

A GYERMEKEK EGYÉNI ÉS KOLLEKTÍV RÉSZVÉTELE

A gyermekkórházak hálózata bevonja a gyermekeket és a fiatal betegeket az ellátás minőségének javítása érdekében - Svédország



A hálózat célja a gyermekgyógyászati ellátás minőségének javítása a fiatal betegek, a szülők és a személyzet bevonásával. A hálózat a jogi szövegekből, szakmai szabványokból, az ellátási környezet ismeretéből valamint a gyermekek (általános és középiskolások) által a PREM (Patient Reported Experience Measure) felmérések és a fiatal tanácsadók csoportjai (YPAG) keretében kifejtett véleményekből származó minőségi kritériumokon alapul.

Az egészségügyi szervezet a gyermekek és családjaik bevonásával értékeli saját gyakorlatát. Az értékelési jelentéseket a gyermekek és családok visszajelzései alapján dolgozzák ki, és egy hasonlóképpen működő intézménnyel cserélik ki a mélyreható szakértői értékelés céljából. A zárójelentések kicserélése után az intézményeknek világos elképzelésük van arról, hogy mit kell javítani, beleértve a gyerekekkel együtt végrehajtandó fejlesztéseket is. A módszertan tekintetében olyan eljárásokat kell bevezetni a személyzet számára, amelyekkel a gyermekbetegeket bevonhatják az ellátásuk tervezésébe, véleményük közlésébe és az orvosi intézkedések vagy beavatkozások előkészítésébe. Minden egészségügyi szervezetnek, amely ilyen módon részt vesz a gyakorlat értékelésében, bizonyítania kell, hogy a személyzet rendelkezik ezekkel a készségekkel.

A hálózat tanácsokat és példákat kínál például a PREM felmérésekben használandó kérdésekre, valamint a gyermekek otthoni környezet felmérésekbe való bevonásának módszereire.

„Képzeld el a kórházadat”: egy kórház kiválasztja a gyermekek által benyújtott három projektet a legelső, gyermekekkel foglalkozó felhasználói bizottságban - Franciaország

Franciaországban minden kórházban működik egy felhasználói bizottság, amely megvizsgálja az intézményhez benyújtott panaszokat, és javaslatokat tesz a betegek és családtagjaik tartózkodásának és ellátásának javítására. A bizottság általában felnőttekből áll.

2022-ben a reimsi egyetemi kórház létrehozta az első, kizárólag gyermekekkel foglalkozó felhasználói bizottságot, azzal a céllal, hogy meghallgassa a gyermekeket, függetlenül életkoruktól és a kórházi tartózkodás során szerzett tapasztalataiktól. A bizottság tíz, 4 és 17 év közötti gyermekből, szüleikből, a kórház igazgatójából, más kórházi képviselőkből és kívülálló egyesületekből állt. Ez volt az első ilyen alkalom Franciaországban.



A kórházban fekvő gyermekeket egy hónapon keresztül arra kérték, hogy töltsenek ki egy kérdőívet, amely hasonló a felnőtteknek a kórházi tartózkodás végén általában kiadott felhasználói elégedettségi felmérésekhez. A témakörök között szerepelt a betegfelvétel, az étkezés minősége, a szállás és a fájdalomcsillapítás. A gyermekeket és a szülőket arra is felkérték, hogy nyújtsanak be ötleteket és projekteket. Négy javaslatot választottak ki, és a projekteket a következő egy év során fogják megvalósítani: 1) a gyermekek kórházi tartózkodásuk alatt találkozhatnak háziállataikkal, 2) egy olyan alkalmazás létrehozása, amely tájékoztatja a szülőket gyermekük kórházi tartózkodásáról, 3) minden gyermek számára hozzáférés biztosítása a Disney+ platformhoz, 4) à la carte étkezések bevezetése (a mindenki számára fix menü helyett).

 [Tudjon meg többet erről a kezdeményezésről](#)⁶⁶

 [Tudjon meg többet a 2022-es és 2024-es kiadásról](#)⁶⁷

Gyermekek, mint a gyermekgyógyászati klinikai kutatás kulcsszereplői Franciaországban a PEDSTART és a Kids France segítségével - Franciaország

A Franciaországban egyedülálló kezdeményezés, a KIDS France csoport (Fiatalok bevonása a klinikai kutatásba Franciaországban), amelyet a PEDSTART, az INSERM/F-CRIN gyermekgyógyászati klinikai kutatási kiválósági hálózata támogat, rendszeresen összehozza a 11 és 19 év közötti fiatalokat, betegeket és nem betegeket egyaránt, hogy egy közös cél érdekében dolgozzanak: a fiataloknak relevánsabbá, valamint mindenki számára érthetőbbé és hozzáférhetőbbé tegyék a gyermekgyógyászati klinikai kutatásokat. Ez a kezdeményezés, amely a gyermekgyógyászati kutatás megértésének, kommunikációjának és innovációjának javításához való hozzájárulásáért olyan nemzetközi intézmények elismerését nyerte el, mint az Európai Gyógyszerügynökség már számos projekt sikeres befejezéséhez vezetett.

Az elmúlt 6 év során ezek a fiatalok részt vettek az európai projektek kiválasztásában, a terápiás tanulmányokhoz kapcsolódó tájékoztatók megírásában, a klinikai tanulmányok eredményeinek terjesztésében, betegségtudatosító kampányok szervezésében, a klinikai kutatásról szóló minifilmek (pl. „Klinikai kutatás: a molekulától a gyógyszerig”) elkészítésében, valamint a gyermekgyógyászati kutatási protokollok felülvizsgálatában (tervezés, eljárások, etika stb.).

Részt vettek továbbá nemzeti és nemzetközi konferenciákon, TEDx-et készítettek, kisgyermekeknek szóló füzeteket írtak (pl. egy ritka betegség, a cisztinózis szemészeti hatásairól), és létrehoztak egy nemzeti gyermekvakcinológiai platformot (COVIREIVAC child).

E tevékenységek révén a csoport fiataljai megismerkednek a klinikai kutatás módszertanával, és hozzájárulnak a gyermekgyógyászatban a terápiás innováció javításához.

 <https://www.fcrin.org/en/node/105>

⁶⁶ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/premiere-commission-des-usagers-dediee-aux-enfants>

⁶⁷ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/commission-des-usagers-des-enfants-deuxieme-edition>

Tanácsok és eszközök egy ifjúsági tanácsadó csoport létrehozásához és működtetéséhez - Egyesült Királyság és Európa

Az első tanácsadó csoport vagy YPAG (Young Persons Advisory Group - Fiatalok tanácsadó csoportja) az Egyesült Királyságban (GenerationR) jött létre 2006-ban, és ma már Európa-szerte (lásd az európai YPAG-hálózatot vagy eYPAGnetet) és világszerte a Nemzetközi Gyermek Tanácsadó Csoportok Hálózatán keresztül elfogadott modellé nőtte ki magát.



A GenerationR - néha a YPAGnet-tel együttműködve - kiterjedt forrásokat dolgozott ki arra vonatkozóan, hogyan lehet a gyermekeket és fiatalokat bevonni az egészségügyi kutatásba, többek között:

- tanácsok arra vonatkozóan, hogyan lehet a fiatalokat bevonni a kutatás tervezésébe.
- jégtörő tevékenységek (ötletek az ülések napirendjére stb.).
- egy online eszköztár ifjúsági tanácsadó csoport létrehozásához.
- források az életkornak megfelelő betegtájékoztatók kialakításához (tanácsok a betegtájékoztatók megírásához, emlékeztetők a betegtájékoztatókhoz, tanácsok a gyermekek egészségügyi kutatásban való részvételére vonatkozó beleegyező nyilatkozathoz).



[GenerationR](https://generationr.org.uk/about/)⁶⁸



[Eszköztár - eYPAGnet](https://eypagnet.eu/toolkit/)⁶⁹

⁶⁸ <https://generationr.org.uk/about/>

⁶⁹ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

KÖVETKEZTETÉS

A gyermekek olyan jogtulajdonosok, akiknek fokozatosan fejlődik a saját döntéseik meghozatalára való képessége. Joguk van kifejezni véleményüket minden őket érintő kérdésben, beleértve az egészségügyi ellátást is, és joguk van ahhoz, hogy e véleményüket kellő súllyal vegyék figyelembe.

Ez megköveteli, hogy különös figyelmet fordítsunk a gyermekek részvételére az egészségüket érintő kérdésekkel kapcsolatos döntéshozatali folyamatokban.

A gyermekek részvételének számos előnye van. Nemcsak az egyes gyermekek, hanem a közösség egésze számára is előnyös, és javítja az ellátás általános minőségét.

Ebben az összefüggésben az egészségügyi szakembereknek és más érintett szakembereknek meg kell érteniük, hogy milyen fontos szerepet játszanak a gyermekek és családjaik támogatásában e folyamat kapcsán.

Az Európa Tanács Miniszteri Bizottsága által 2011 szeptemberében elfogadott, a [gyermekbarát egészségügyi ellátásról szóló iránymutatások](#)⁷⁰, felszólítják a tagállamokat, hogy támogassák azokat a programokat és szakpolitikákat, amelyek célja, hogy a gyermekek és szüleik figyelmét felhívják a döntéshozatalban, valamint egészségük előmozdításában és védelmében való aktív részvételhez való jogukra, olyan jogi struktúrák és szakpolitikák létrehozásával, amelyek támogatják a gyermekek jogainak előmozdítását az egészségügyi ellátásban.

A gyermekekkel dolgozó egészségügyi szakemberek képzésének és oktatásának tárgyát kell képeznie, hogy miként lehet lehetővé tenni és megkönnyíteni a gyermekek részvételét az egészségükkel kapcsolatos döntéshozatali folyamatokban, és hogyan lehet a gyermekeket és családjaikat tájékoztatni.

Ki kell dolgozni és elő kell mozdítani a gyermekek részvételére vonatkozó bevált gyakorlatokat és eszközöket, többek között a kutatással összefüggésben.

Különös figyelmet kell fordítani azokra a gyermekekre, akiknek a döntéshozatali folyamatokban való részvétele további nehézségekkel vagy akadályokkal szembesülhet (ideértve a fogyatékkal élő vagy mentális egészségügyi problémákkal küzdő gyermekeket, a migránsokat, a nyelvi, kulturális és szexuális kisebbségeket vagy másokat).

⁷⁰ <https://search.coe.int/cm?i=09000016805c1527>

MELLÉKLET

1 – KIVONAT A KÓRHÁZBAN FEKVŐ GYERMEKEK ILLUSZTRÁLT KÉPVISELETI TÁBLÁZATÁBÓL - EACH

4.1. cikk: A gyermekeknek és a szülőknek joguk van ahhoz, hogy életkoruknak és megértésüknek megfelelő módon tájékoztatást kapjanak.



Megjegyzés a 4. cikkhez:

A gyermekeknek és szüleiknek joguk van tudni, hogy mi fog velük történni, mielőtt vizsgálatnak, kezelésnek vagy más eljárásnak vetik alá őket.

A pontos és időben történő tájékoztatás lehetővé teszi a gyermekek számára, hogy megőrizzék az egészségügyi ellátásuk feletti irányítást, különösen a kórházban.

A gyermekek tájékoztatása

A gyermekeknek nyújtott tájékoztatásnak:

- a gyermek életkorához és megértéséhez kell igazodnia, és figyelembe kell vennie a gyermek fejlettségi szintjét;
- a gyermek által már ismert vagy elképzelt dolgokon alapuljon;
- őszinte és egyszerű magyarázatot tartalmazzon a gyermek állapotáról és a kezelés várható eredményéről;
- magyarázza el az elkövetkező események menetét, beleértve azt is, hogy a gyermek mit fog látni, szagolni, hallani és érezni;
- jól előkészített szóbeli, audiovizuális és írásos információkat tartalmazzon, amelyeket illusztrációk, játékok vagy más médiatípusokat használó prezentációk egészítsenek ki.

A tájékoztatást nyújtó személyzetnek fel kell mérnie, hogy a gyermek képes-e megérteni az információt és kifejezni a véleményét. A személyzet tagjainak:

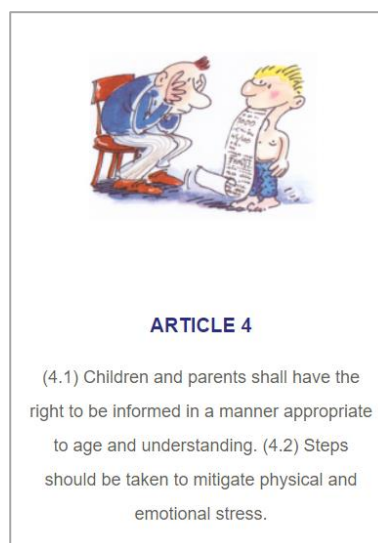
- bátorítaniuk kell a gyermeket, hogy tegyen fel kérdéseket, válaszolják meg ezeket, és vigasztalják a gyermeket, amikor aggodalmát vagy félelmét fejezi ki;
- segíteniük kell a gyermeket a választás meghozatalában és a megküzdési stratégiák gyakorlatba ültetésében;

A felkészülésnek csak akkor lesz pozitív hatása, ha a gyermek biztonságban és magabiztosnak érzi magát. Ezért az információkat lehetőség szerint a szülők jelenlétében kell átadni. A szülőknek tudniuk kell, hogy a gyermek milyen információkkal rendelkezik, hogy hivatkozhasanak rá, és addig ismételjék, amíg a gyermek meg nem érti.

Tájékoztatás a szülőknek

A szülőknek adott tájékoztatásnak:

- világosnak és teljesnek kell lennie;



- figyelembe kell venni a szülők aktuális helyzetét, különösen érzelmi állapotukat, például a gyermekük állapotával kapcsolatos félelmet, gyászt, bűntudatot, szorongást vagy stresszt.

A tájékoztatást nyújtó személyzetnek:

- ösztönöznie kell a kérdéseket;
- meg kell nevezni és bemutatni egy referenciaszemélyt, akihez a szülők bármikor fordulhatnak, ha információra van szükségük;
- reagáljon a további információ iránti igényre azáltal, hogy a szülőket más forrásokhoz és támogató csoportokhoz irányítja;
- a szülők számára korlátlan hozzáférést kell biztosítaniuk a gyermekük betegségével kapcsolatos (nyomtatott vagy digitális) dokumentációhoz;
- nem használhatják a beteg gyermeket vagy testvért tolmácsként a szülők számára.

Tájékoztatás a gyermekek és a szülők számára

A gyermek és a szülők szükségleteinek kielégítésére kialakított tájékoztatásnak a következőknek kell megfelelnie:

- az ellátás teljes időtartama alatt folyamatosan biztosítani kell azt;
- tartalmaznia kell az elbocsátás utáni ellátásra vonatkozó információkat;
- stresszmentes, biztonságos és privát környezetben, időhiány nélkül kell azt nyújtani;
- olyan tapasztalt személyzet adja, akik képzettek és kompetensek a gyermekekkel és szülőkkel való kommunikációra, könnyen érthető módon;
- lehetőleg a család nyelvén, szükség esetén tolmács segítségével történjen;
- a megértés megkönnyítése érdekében olyan gyakran kell megismételni, amilyen gyakran csak szükséges, ellenőrizve, hogy a gyermek és a szülők egyértelműen megértették-e az információt.

A gyermekeknek joguk van ahhoz, hogy kifejezzék véleményüket, és hogy véleményüket figyelembe vegyék. Ha a szükséges képességgel rendelkeznek ahhoz, hogy megértsék a kérdést, a nemzeti jogszabályoknak megfelelően tiltakozhatnak az ellen, hogy szüleik hozzáférjenek az egészségükre vonatkozó információkhoz. Ilyen esetekben a személyzetnek a legnagyobb körültekintéssel kell eljárnia a helyzet megfelelő felmérése érdekében. A gyermeket védelemben, tanácsadásban és támogatásban kell részesíteni. A kórházi személyzetnek biztosítani kell, hogy a szükséges tanácsokat és támogatást a szülők is megkapják, akiknek ebben az időszakban pszichológiai és szociális segítségre és tanácsadásra lehet szükségük. ”

5. cikkely, 1. bekezdés: A gyermekeknek és a szülőknek joguk van tájékozottan részt venni minden egészségügyi ellátásukkal kapcsolatos döntésben.



Megjegyzés az 5. cikkhez:

A döntéshozatalban való részvétel előzetes tájékoztatást igényel minden meghozandó intézkedésről.

A gyermekek egészségügyi ellátásban való részvételi jogához szükséges, hogy a személyzet tagjai:

- bizalmi légkört teremtsenek;
- képesek legyenek az értő figyelem gyakorlására;
- megosszák a szükséges információkat, és jól megalapozott tanácsokat adjanak;
- tiszteletben tartásuk a gyermekek jogát arra, hogy kifejezzék véleményüket minden rájuk vonatkozó kérdésben;
- a véleményüket a képességeikhez mérten megfelelő súllyal vegyék figyelembe;
- kulturálisan megfelelő módon értelmezzék a gyermek véleményét;
- elfogadják, hogy a gyermekeknek joguk van nem véleményt nyilvánítani, vagy a véleményüket a szüleik révén kifejezni.

A kommunikáció és az interakció másokkal, különösen a szülőkkel, már a születéskor elkezdődik. Mivel a szülők ismerik legjobban gyermekeiket, a gyermekük stresszének, kényelmetlenségének vagy fájdalmának kifejezésére vonatkozó megfigyeléseiket komolyan kell venni. Továbbá:

- a gyermekek játék, művészet és más tevékenységek révén fejezhetik ki véleményüket;
- a személyzetnek figyelmesnek kell lennie a gyermekek által használt testbeszédre, amikor véleményüket kifejezik;
- a gyermekek információból való kizárása fokozhatja félelmüket;
- a személyzetnek tiszteletben kell tartania és figyelembe kell vennie azoknak a gyermekeknek a nem verbális jelzéseit, akik túl fiatalok vagy nem képesek verbálisan kifejezni magukat.

A gyermekek és a szülők tájékozott beleegyezéshez való joga azt követeli meg, hogy a személyzet tagjai:

- tiszteletben tartásuk a gyermek és a szülők képességeit és kompetenciáit;
- megfelelő és időben történő tájékoztatást nyújtsanak a gyermek és a szülők számára a gyermek egészségi állapotáról, a kezelés céljáról és értékéről, a folyamatról és a kockázatokról;
- megbízható és megfelelő információkat kínálnak más kezelési módokról;
- tanácsot adjanak és segítsenek a gyermeknek és szüleinek a javasolt cselekvési terv értékelésében;
- elismerjék és komolyan vegyék a gyermek és szülei ismereteit és tapasztalatait a gyermek általános vagy aktuális egészségi állapotával kapcsolatban.



A gyermekeknek joguk van véleményt nyilvánítani, amely eltérhet szüleik véleményétől. Ha elég érettek ahhoz, hogy saját érdekükben döntéseket hozzanak, a személyzetnek tiszteletben kell tartania a gyermek véleményét a nemzeti jogszabályok előírásainak megfelelően. A személyzetnek a legnagyobb körültekintéssel kell eljárnia a helyzet helyes megítéléséhez. A kórházi személyzetnek biztosítania kell, hogy a szülők megkapják a szükséges tanácsokat és támogatást. ”

 [EACH illusztrált charta](#)⁷¹ (angol nyelvű)

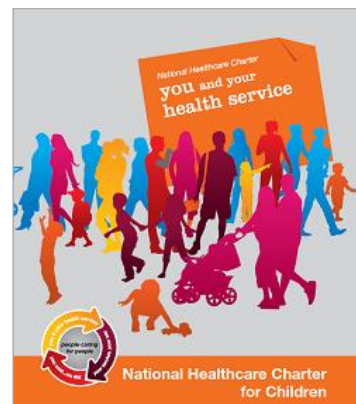
⁷¹ <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

Kommunikáció és információ

Minden gyermeknek joga van olyan módon tájékozódni, amelyet megérthet. Minden gyermeknek joga van az ellátása során nyitott és megfelelő kommunikációt elvárni.

A gyermekeknek joguk van információkat kapni egészségi állapotukról és ellátásukról. Az információknak igazodniuk kell a gyermek életkorához és fejlettségi szintjéhez, és a következőket kell biztosítaniuk:

- figyelembe kell venniük, hogy a gyermek képes-e megérteni az információkat és kifejezni a véleményét;
- könnyen érthető nyelvű kell közölni őket, szóban, audiovizuális vagy írott formában, illusztrációkkal, ábrákkal, játékos módon vagy más médiumok segítségével;
- amennyire lehetséges és indokolt, be kell vonni a szülőket a kommunikációs folyamatba.



Mit jelent ez számodra (gyermekeknek):

Az egészségügyi ellátási igényeidről kapott információknak a következő feltételeknek kell megfelelniük:

- folyamatosan kell nyújtani őket az egészségügyi szolgáltatások igénybevételének teljes időtartama alatt;
- figyelembe kell venniük a képességeid fejlődését, hogy megértsd a kapott információkat, reagálj rájuk és részt vegyél a folyamatban;
- tartalmazniuk kell az információkat a kórházból való távozás utáni gondozásról;
- biztonságos, védett és privát környezetben, időkorlátok nélkül kell rendelkezésre állniuk;
- különböző módon, különféle módszerekkel kell közölni őket a megértés megkönnyítése érdekében;
- a személyzetnek ellenőriznie kell, hogy az általad és/vagy szüleid által megkapott információkat helyesen értettétek-e;
- lehetővé kell tenni szüleid számára, hogy hozzáférjenek a betegséggeddel kapcsolatos írott vagy illusztrált dokumentációhoz.

Elengedhetetlen, hogy az egészségügyi személyzet közvetlenül neked és a családnak címezze mondandóját, még akkor is, ha úgy tűnik, hogy nem érted. Az egészségügyi személyzetnek és a családoknak a lehető legnyíltabban kell beszélniük veled az egészségedről és az egészségügyi ellátásodról. Jogod van tudni, mi fog történni veled egy beavatkozás előtt, őszinte információkat kapni az egészségi állapotodról és a kezelés eredményeiről, és segítséget kapni a helyzet kezelésére irányuló stratégiák kiválasztásában és végrehajtásában.

Kommunikáció és tájékoztatás a számodra nyújtott ellátásról: jogod van arra, hogy az ellátásod során nyílt és megfelelő kommunikációban részesülj:

- az egészségi állapotodról, valamint arról, hogy a javasolt kezelés vagy ellátás milyen célokat szolgál, különösen akkor, ha a tervek megváltoznak vagy valami nem a várt módon alakul;
- a javasolt kezelés vagy gyógyszeres kezelés eredményeiről, beleértve az esetleges kockázatokat és alternatívákat;
- a számodra szükséges folyamatos egészségügyi ellátás vagy terápia típusáról, beleértve a gyógyszereket, a kórházi folyamatos ellátást, a megfelelő időben történő beutalást, a lábadozást vagy a rehabilitációt;
- a hazabocsátás módjáról és a közösségben elérhető utógondozási támogatásról.

Biztosítani kell számodra:

- a lehetőséget arra, hogy kérdéseket tegyél fel, és olyan válaszokat kapj, amelyeket megértesz;
- a lehetőséget arra, hogy segítséget kapj kérdéseid megfogalmazásához és a konzultációk során a lehető legtöbbet hozd ki belőlük;
- a lehetőséget arra, hogy tolmácsszolgáltatást vehess igénybe, amikor ez lehetséges. *Egy gyermek vagy egy testvér nem használható tolmácsként a szülők számára.*

Amit te tehetsz a jobb kommunikáció elősegítése érdekében:

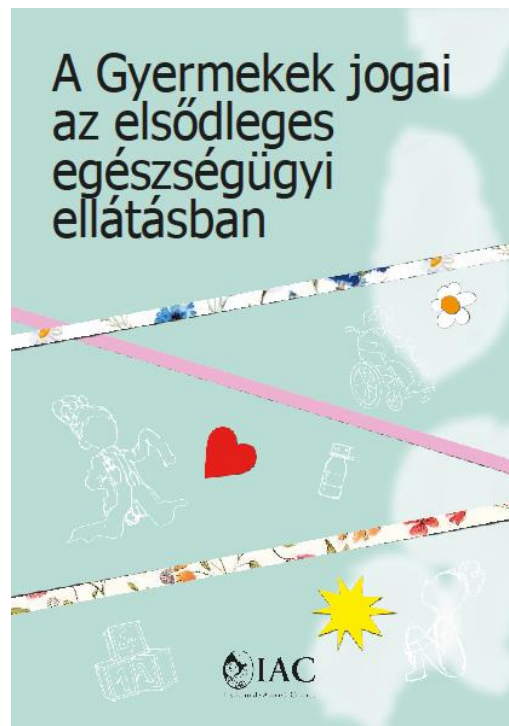
Szülői támogatással te is elősegítheted a jobb kommunikációt:

- Ha van valami, amit nem értesz a betegséggeddel vagy annak kezelésével kapcsolatban, tájékoztasd erről az egészségügyi dolgozókat. Kérd, hogy magyarázzák el érthetőbben, rajzolják le, vagy adjanak részletesebb magyarázatot. Soha ne félj kérdezni.
- Szüleiddel együtt te is biztosíthatsz információkat a kórtörténetedről, a jelenlegi kezelésedről, a gyógyszereidről és alternatív terápiáidról. Hasznos lehet, ha magadnál tartasz egy egészségügyi füzetet, amely tartalmazza az oltásokra vonatkozó információkat, stb. ”

 [Nemzeti gyermekegészségügyi ellátási charta](#)⁷² (15. és 16. oldal) (angol nyelvű)

⁷² <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

3 – KIVONAT A GYERMEKEK JOGAINAK CHARTÁJÁBÓL AZ ALAPELLÁTÁSBAN – PORTUGÁLIA




1
A gyermekeknek és szüleiknek/hozzátartozóiknak jogukban áll életkoruknak és értelmzési képességeiknek megfelelő információkat kapni.

Az egészségügyi dolgozók csapatának olyan nyelvezetet kell használnia, amely értelmezhető a gyermek és szülei/hozzátartozói számára. Továbbá a gyermekeknek és a szülőknek/hozzátartozóknak joguk van a szakemberektől információkat kapni a gyermek egészségi állapotát és kezelését illetően. A szülők/hozzátartozók előzetes engedélye alapján a gyermeknek nyújtott magyarázat tartalmazhat, illetve tartalmazzon játékos elemeket a beavatkozások demisztifikálása érdekében, valamint azért, hogy csökkenjenek az ezekből eredő félelmek, aggodalmak.



2
A gyermekeknek jogukban áll kifejezni véleményüket.



Kiemelten fontos végighallgatni a gyermekeket nemcsak az egészségi állapotukkal és kezelésükkel kapcsolatban, hanem más, őket közvetlenül vagy közvetve érintő kérdésekben is, úgy mint a fogadásuk, az ápolás, a szülők/hozzátartozók jelenléte, a magánélet, az információk adaptálása, valamint a játékterek.



3

Amennyire a lehetőségek engedik, a gyermekek ellátását olyan szakembereknek kell végezni, akik gyermekgyógyászati és/vagy gyermekegészséggel kapcsolatos képzésben részesültek.

Az SNS-ben a gyermekek nem sürgősségi egészségügyi ellátása az egészségügyi központok gyermek-egészségügyi konzultációinak szintjén történik. Az egészségügyi szakemberek csapatának gyermekgyógyászati vagy gyermekegészségügyi képzettséggel, valamint gyermekekkel kapcsolatos tapasztalattal, illetve a gyermekekkel és családokkal való munkához szükséges kompetenciákkal és érzékenységgel kell rendelkeznie.



4

Az ellátás helyszínének minél inkább alkalmasnak kell lennie a gyermeki szükségletek kielégítésére.

A gyermekeknek olyan környezetet kell biztosítani, amely alkalmazkodik fizikai és érzelmi szükségleteikhez, mind a felszereltséget, mind a személyzetet, továbbá a biztonságot illetően. Az egészségügyi intézménynek hozzáférhetőnek kell lennie minden felhasználó számára, különös tekintettel a gyermekekre – gyermekbarát környezet. Ez megvalósulhat illusztrációk, valamint higiénikus, minden korosztály számára alkalmas játékok által.



5

A gyermekeket holisztikus megközelítést alkalmazva, pszichológiai, fizikai és szociális helyzetüket egészsként tekintve kell kezelni.

Az alapellátásban, bár nincs állandó jelenlét az egészségügyi intézményben, a kínált szolgáltatásoknak túl kell lépniük a fizikai gyógyításon, és a pszichológiai és vallási jólétre, a kezelésre és a gyermek egészére is ki kell terjedniük. Ezen kívül az egészségügyi személyzetnek megfelelő képzettséggel kell rendelkeznie ahhoz, hogy a gyermekek és családjaik pszichológiai és érzelmi igényeit kielégíthessék.



6

A gyermekeknek ellátásuk bármely időszakában joguk van szüleik/hozzátartozóik jelenlétéhez.

A gyermekeknek joguk van szüleik vagy a velük foglalkozó felnőttek jelenlétéhez az egészségügyi intézményben kapott ellátás alatt. 16 éves kor fölött a gyermekeknek kellene eldönteni, hogy szükségük van-e a hozzátartozóik jelenlétére vagy inkább egyedül szeretnének lenni az ellátás alatt.



7

A szakemberekből álló csapatnak olyan módon kell szerveződnie, hogy minden, a gyermek környezetében élő személyt képesek legyenek támogatni és felelősséggel felruházni.

A szülőknek/hozzátartozóknak vagy tanároknak/gondviselőknek képesnek kell lenniük arra, hogy aktívan részt vegyenek a krónikus betegségben szenvedő gyermek gondozásában, az élet végi palliatív ellátásban és a fájdalomkezelésben. Ha a gyermeknek otthoni ápolásra van szüksége, a szülőket/hozzátartozókat vagy tanárokat/gondozókat ki kell képezni a gyermek ápolására, hogy ezt kényelmesen tudják végezni. Biztosítani kell a szakemberek otthoni látogatásának lehetőségét. Ahhoz, hogy a szülők/gondviselők képesek legyenek gyermekeik gondozására, tájékoztatni kell őket a közösségen belül meglévő erőforrásokról (IPSS) vagy más szerveződésekről, például a társadalombiztosításról (SAP).



8

Minden gyermek magánéletét tiszteletben kell tartani.

A gyermekek felé minden körülmények között gondoskodással és megértéssel kell fordulni, bármilyen életkorban vagy fejlődési szakaszban is legyenek. A gyermek magánéletét minden helyzetben meg kell ővni, ide értve a kommunikációt és a megfigyelést.



9

Az egészségügyi szakemberek csapatának biztosítania kell az ellátás folyamatosságát, ha a gyermek valamilyen komplex krónikus betegségben szenved.

A komplex krónikus betegségben szenvedő gyermeknek egyéni gondozási tervvel kell rendelkeznie, amely kiterjed az alapellátás, a kórházi ellátás és a hosszú távú ellátás (ICC) közötti átmenetre, valamint az intézmények közötti átmenetre is.



10

A gyermekeknek joguk van a kezeléseik során az egyenlő bánásmóddhoz, függetlenül a rasszuktól, vallásuktól, életkoruktól, szociális háttérüktől stb.

Minden gyermek egyenlő, megérdemlik, hogy egyenlően, tisztelettel és diszkrimináció nélkül bánjanak velük. Minden egészségügyi intézménynek egyéni felelőssége, hogy ez így történjen. Figyelniük kell arra, hogy ne forduljon elő diszkrimináció, különös figyelemmel arra, hogy ez ne jelentsen veszélyt a kapott kezelés során. Biztosítani kell, hogy a gyermek úgy érezze, mindenkit egyenlően kezelnek az intézményben és senkit nem diszkriminálnak.




4 – A GYERMEK - BETEG - JOGAINAK CHARTÁJA, KIDOLGOZTA A GYERMEKEK JOGAINAK VÉDŐJE ÉS A BETEGEK JOGAINAK VÉDŐJE – LENGYELORSZÁG

Gyermeknek minősülnek a 18 évesnél fiatalabb személyek 18 ans.

1. Ha megbetegszel, az egészségügyi személyzetnek mindent meg kell tennie annak érdekében, hogy meggyógyítson, és ellátást nyújtson a kezelésed alatt.
2. Amikor az egészségi állapotod annyira javul, hogy hazamehess, jogod van ehhez.
3. Neked és a szüleidnek vagy a gondviselőidnek jogotok van tudni, hogyan kívánnak kezelni az orvosok, és milyen hatásai vannak ennek.
4. Szüleidnek vagy a gondviselőidnek joguk van megkapni azokat a dokumentumokat, amelyekben az orvosok leírják a betegségedet és a kezelést.
5. A kezeléssel kapcsolatos döntés nem születhet meg nélküled; azonban 16 éves korig a szüleid vagy a gondviselőid döntenek helyetted, ezt követően pedig már te is részt veszel a döntéshozatalban.
6. A beleegyezésed nélkül senki nem terjesztheti azt a hírt, hogy beteg vagy; jogod van, hogy ez titokban maradjon, és csak te, az egészségügyi személyzet és a szüleid vagy a gondviselőid tudjanak róla.
7. Senkinek nincs joga megütni, megalázni, megszegényíteni vagy megfélemlíteni. Betegség alatt a felnőtteknek különösen támogatniuk kell téged, és gondoskodniuk kell a jólétedről.
8. Jogod van állandó kapcsolatban lenni a szeretteiddel. Nekik joguk van jelen lenni veled egy kórházban, szanatóriumban vagy gyógyfürdőben. Csak kivételes körülmények között dönthetnek úgy az orvosok, hogy szeretteid nem lehetnek veled.
9. A kórházban, szanatóriumban vagy gyógyfürdőben való tartózkodásod alatt mindig hívhatod vagy írhatasz a szeretteidnek.
10. Egy kórház, szanatórium vagy gyógyfürdő olyan hely, ahol fel kell épülnöd, de jogod van tanulni, játszani és pihenni is. Gyorsabban fogsz felépülni, ha nem csak a betegségedre gondolsz.
11. Ha szeretnéd, találkozhatasz a vallásod lelkészével.
12. Jogod van az értéktárgyaidat a kórház letétjébe helyezni.



Ne feledd, hogy minden gyermeknek joga van véleményt nyilvánítani minden őt érintő kérdésben. Az egészségügyi személyzetnek és a gondviselőidnek kötelességük meghallgatni és komolyan venni a véleményedet.

 [Charter of the Rights of the Child - Patient drawn up by the Children's Rights Defender and the Patients' Rights Defender in Poland](https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73)⁷³ (lengyel nyelvű)

⁷³ <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

5 – JOGALAPÚ NORMÁK GYERMEKEK SZÁMÁRA, AKIK VIZSGÁLATOKNAK, KEZELÉSEKNEK, KIVIZSGÁLÁSOKNAK ÉS BEAVATKOZÁSOKNAK VANNAK KITÉVE – ISUPPORT

1. verzió: Normák szakemberek számára

Egészségügyi tesztet, vizsgálatot, kezelést vagy beavatkozást átélő gyermekeket érintő normák



- A normákat egy nemzetközi együttműködés során egy szakemberekből álló csapat határ számos gyermekkel, szülővel és szakemberrel konzultáltak széles körben.
- A normák elsődleges szempontja az elköteleződés mellett, hogy a gyermekek jogainak kell prioritást élveznie (ENNSZ gyermekjogi egyezmény, 1989), valamint különös figyelmet kell fordítani arra, hogy rövid és hosszú távú fizikai, pszichológiai és érzelmi jóllétük kiemelt jelentőséget kapjon az egészségügyi eljárásokkal kapcsolatos döntésekben és gyakorlatban.
- Ezek a nemzetközi normák elismerik, hogy minden gyermek rendelkezik jogokkal, amelyeket tiszteletben kell tartani függetlenül a koruktól, fogyatékosságuktól, bőrszínüktől, vallásuktól, meggyőződéseiktől, nemüktől, szexuális beállítottságuktól, etnikai hovatartozásuktól, nyelvüktől vagy bármilyen egyéb állapottól.
- E sztenderdek célja, hogy általános gyakorlati alapelveket nyújtsanak minden 0-18 éves korú, egészségügyi eljáráson áteső gyermek számára. Ezeket a normákat a gyakorlatban minden egyes gyermek szükségleteit, készségeit, képességeit, preferenciáit és tapasztalatait felismerve, ezeket tiszteletben tartva szükséges alkalmazni/elfogadni.

Az alábbiakban ismertetjük e sztenderdek szándékát és gyakorlati alkalmazásának módját

Ezek a sztenderdek a következőkre irányulnak:

- Olyan megközelítést javasolnak, amely minimálisan csökkenti a gyermekek félelmét, szorongását és szenvedését, amikor egészségügyi eljárásokon esnek át;
- amely elősegíti a bizalom kiépítését az egészségügyi eljáráson áteső gyermekek és az ezeket végző szakemberek közt; hozzájárulnak a gyermekekkel kapcsolatos jó gyakorlatok leírásához;
- amely meghatározza és népszerűsíti azokat a fizikai támogató technikákat, amelyek a gyermekek jogait és jóllétét helyezik előtérbe;
- amely megkérdőjelezi a mozdulatlanul tartás gyakorlatát az egészségügyi eljárások során, annak tudatosításával, hogy bár ennek használata életmentő és szükséges lehet, egy gyermeket akarata ellenére mozgásában akadályozni hátrányos lehet, ezért a lehető legkevesebb alkalommal szabadna élni vele. Ezeket a helyzeteket fel kell ismerni, majd dokumentálni;
- amely támogatja az egészségügyi szakembereket (továbbiakban: szakemberek) a gyermekek jogainak védelmében és a pozitív eljárásokban;
- amely nemzetközileg hasznos a különböző klinikai kontextusokban;
- amely támogatja a közös gondolkodást és tanulást, valamint a nyitott, őszinte párbeszédet a szakemberek, a gyermekek és a szülők/törvényes képviselők között; amely általános elvekként kezeli a fentieket,
- amely elvekre tekintettel kell lenni a különböző helyi szabályozások, erőforrások meghatározása során, valamint a törvényalkotásban, továbbá a szakmai szempontokkal egyszerre veendő figyelembe.

Ezeknek a normáknak nem célja:

- megerősíteni a gyermekekkel szembeni korlátozó intézkedések alkalmazását; inkább annak őszinte és átlátható elismerésére és dokumentálására szólítanak fel, ha az egészségügyi eljárás részeként alkalmazzák;
- nem írják felül, szüntetik meg és helyettesítik az országban vagy az adott szakterületen érvényes törvényeket, kereteket, politikai berendezkedéseket, egységesített eljárásokat, és
- iránymutatást adnak az olyan gyógyszeres kezelések alkalmazásához, mint a szedáció vagy a fájdalomcsillapítás.

 [iSupport Normák](#)⁷⁴ (angol nyelvű)

⁷⁴ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

Az egészségügyi eljárásoknak kitett gyermekek számára megfelelő gyakorlati megoldások bevezetésének érdekében a szakembereknek fel kell ismernie, hogy:



1. A gyermeknek jogában áll olyan szakemberek segítségével gyógyulni, akik megfelelő ismeretekkel és képességekkel rendelkeznek a fizikai, érzelmi és pszichológiai szükségleteinek biztosításához, valamint tiszteletben tartják a jogait a beavatkozás előtt, közben és után.
 - a) A gyermeket olyan szakember kezelje, aki rendelkezik a szükséges ismeretekkel és kompetens az eljárás végrehajtásában.
 - b) A gyermeket olyan szakember kezelje, akinek hozzáférése van a szükséges felszereléshez és erőforrásokhoz, pl. a személyzet és a megfelelő környezet.
 - c) A gyermeket olyan szakember kezelje, aki meg tudja erősíteni az eljárás szükségességét .
 - d) A gyermeket olyan szakember kezelje, aki képes felmérni a gyermek szükségleteit, ismereteit, képességeit, preferenciáit és tapasztalatait.
 - e) A gyermeket olyan szakember kezelje, aki tiszteletben tartja a gyermek jogait és olyan gyermekközpontú megközelítést alkalmaz, amely támogatja és tiszteletben tartja ezen jogokat.
 - f) A gyermeket olyan szakember kezelje, aki képes biztosítani a gyermek kényelmét és csökkenteni a traumatikus élmények kialakulásának esélyét.
 - g) A gyermeket olyan szakember kezelje, aki partnerkapcsolatot alakít ki a gyermekkel és szüleivel/törvényes képviselőjével, valamint bevonja a pluridiszciplináris csapatot, ha szükséges.

2. A gyermeknek joga van ahhoz, hogy a vele való kommunikáció során kifejezhesse (szavaival vagy viselkedésével) a véleményét és érzéseit, amelyeket meg kell hallani, komolyan venni és figyelembe venni.



- a) Közvetlenül a gyermekkel kell kommunikálni, nyitottan, őszintén, pozitívan és figyelmesen, érzéseinek felismerésével, olyan módon, amit ő is megért, amely koherens az érzéseivel, egyéni szükségleteivel, készségeivel, képességeivel, preferenciáival és már meglévő tapasztalataival.
- b) A gyermeknek elég ideje legyen a megfelelő körülmények között bizalmi kapcsolatot kialakítani a beavatkozást végző szakemberekkel.
- c) A gyermeknek elég ideje legyen a megfelelő körülmények közt arra, hogy képesnek érezze magát kifejezni véleményét és érzéseit a beavatkozás előtt, közben és után.
- d) A gyermeket biztatni és támogatni kell véleményének és érzéseinek kifejezésében, nyomás, ellentmondás és manipuláció nélkül.
- e) A gyermeket biztatni és segíteni kell jogainak felismerésében és érvényesítésében.
- f) A gyermek szülei/hozzátartozói kapjanak segítséget a gyermek véleményének, döntéseinek és jogainak felismerésében és ezek kommunikálásához.



3. A gyermeknek joga van segítséget kapni ahhoz, hogy válasszon és döntsön az őt érintő eljárásokkal kapcsolatban, és úgy átélni ezeket, hogy figyelembe veszik az igényeit.



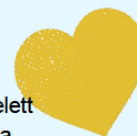
- a) A gyermekről feltételezhető, hogy képes arra, hogy részt vegyen az eljárásával kapcsolatos döntésekben, még akkor is, ha nem képes egyedül fontosabb döntéseket hozni.
- b) A gyermek elegendő információt kap, többek között a rendelkezésre álló egyéb lehetőségekről és azok lehetséges következményeiről, hogy kialakíthassa saját véleményét, és részt vehessen az eljárásával kapcsolatos választásokban és döntésekben.
- c) A gyermeket minden alkalommal, az eljárás során végig aktívan ösztönzik arra, hogy megossza nézeteit, érzéseit, eljárási preferenciáit és választásait. Ez vonatkozhat a fájdalomcsillapításra, a figyelemelterelés módszereire, a relaxációs technikákra, a pozicionálásra, arra, hogy ki van jelen az eljárás során, és arra, amire szüksége van a kényelméhez.
- d) A gyermeket támogatják a választásaiban és döntéseiben, hogy az eljárás során ellenőrzése alatt tarthassa a körülményeket.
- e) A gyermeknek és szüleinek/gondviselőinek lehetősége van arra, hogy megbeszéljék a korábbi eljárások tapasztalatait, hogy azokból kiindulva tervezzék meg az újabb beavatkozásokat.
- f) A gyermek szüleit/gondviselőit olyan szakember támogatja, aki velük együttműködve figyelembe veszi gyermekük nézeteit, preferenciáit és választásait a farmakológiai és nem farmakológiai beavatkozásokkal kapcsolatban.
- g) A gyermek véleményét és elutasító megnyilvánulásait meg kell hallgatni, figyelembe kell venni, komolyan kell venni és kellő súlyt kell adni neki.

4. A gyermeknek joga van ahhoz, hogy érdemi, személyre szabott és könnyen érthető tájékoztatást kapjon, amely segít neki felkészülni az eljárásra, és olyan készségeket fejleszteni, amelyek segítségével könnyen megbirkózhat az eljárással.

- a) A gyermek megfelelő, könnyen érthető, értelmes, őszinte és időben történő tájékoztatást kap, amely segít neki felkészülni az eljárásra, megérteni, hogy mi történik, és lehetősége van kérdéseket feltenni, hogy biztosan megértse mindazt, ami történik vele.
- b) A gyermek az eljárás előtt, alatt és után a kulcsfontosságú időpontokban konkrét, őszinte és világos tájékoztatást kap.
- c) A gyermek által kifejezett kérdéseket és aggodalmakat nyugodtan és őszintén kell kezelni, a gyermek egyéni szükségletei, készségei, képességei, preferenciái és tapasztalatai alapján.
- d) A szülők/gondviselők személyre szabott, időben történő, könnyen érthető, tartalmas és őszinte tájékoztatást kapnak annak biztosítása érdekében, hogy tájékozottak és felkészültek legyenek gyermekük eljárására, és fel tudják tenni kérdéseiket, megértsék, mi történik, továbbá hogy az eljárás előtt, alatt és után milyen szerepük van gyermekük támogatásában.

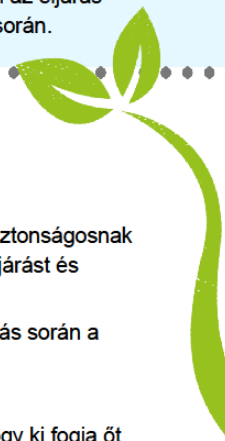


5. A gyermeknek joga van ahhoz, hogy minden eljárási döntés tükrözze, hogy az ő érdekei és jóléte - rövid és hosszú távon egyaránt - a legfontosabbak.



- a) A gyermek minden döntése és cselekvése során az eljárás előtt, alatt és után a gyermek mindenképp felett álló érdekének elsődleges szempontnak kell lennie. A gyermek érdekeinek elsőbbséget kell élveznie a szülők/gondviselők, szakemberek és az intézmény érdekeivel szemben.
- b) A gyermek mindenképp felett álló érdekeit, mind rövid, mind hosszú távon, az eljárást megelőző előkészítő szakaszban az egészségügyi szakemberek, a szülők/gondviselők és a gyermek (adott esetben) nyíltan mérlegelik és közösen megvitatják.
- c) A gyermeket megvédi az ártalmaktól; a gyermeknek a szükségtelen eljárásokkal vagy a gyermek nemtetszésnyilvánításának figyelmen kívül hagyásával okozott potenciális vagy tényleges kárt gondosan mérlegelni kell, és a lehető legnagyobb mértékben enyhíteni kell.
- d) A gyermeknek segíteni kell, hogy az eljárás során nyugodtan, biztonságosan és kényelemben érezze magát.
- e) Az eljárás előtt vagy alatt zaklatott vagy ellenálló gyermeket a lehető leggyorsabban, ha ez nem okoz kárt, segíteni kell abban, hogy szünetet tarthasson. A szakembereknek képesnek kell lenniük arra, hogy megálljanak és újratervezzék az eljárás tervét.
- f) Az eljárás után a gyermeket és szüleit/gondviselőit segíteni kell abban, hogy beszéljenek tapasztalataikról, és hogy elgondolkodjanak a pozitív vagy nehéz szempontokon.
- g) A gyermek orvosi kártyáján egyértelmű dokumentációt tartalmaz az eljárásról, hogy mi működött jól az eljárás során, és milyen technikák vagy eljárási támogatás lenne hasznos a jövőbeli beavatkozások során.

6. A gyermeket (szükség esetén) „támogató gesztussal” lehet a megfelelő testhelyzetbe helyezni, és nem szabad akarata ellenére tartani.



- a) A támogató pozicionálás azt jelenti, hogy a gyermeknek segítünk abban, hogy nyugodtan, biztonságosan és kényelemben érezze magát az eljárás során. Ebben az esetben a gyermek elfogadja az eljárást és beleegyezik a megfelelő testhelyzetben maradásba, és/vagy nem mutatja az elutasítás jeleit.
- b) A „támogató gesztus” a gyermek megnyugtatására szolgál, és segít neki abban, hogy az eljárás során a megfelelő helyzetben maradjon.
- c) A gyermeket csak támasz segítségével tartják meg az eljárás során.
- d) A gyermeket arra bátorítják, hogy kifejezze véleményét és választását azzal kapcsolatban, hogy ki fogja őt tartani az eljárás során.
- e) A rögzítés vagy lefogás olyan intézkedés, amelynek célja, hogy megakadályozza a gyermek szabad mozgását, és amelyet a gyermek választása vagy akarata ellenére hajtanak végre, miközben a gyermek a visszautasítás jeleit mutatja.
- f) Bárki is tartja a gyermeket, ha ez a gyermek (szóban és/vagy viselkedéssel kifejezett) akarata ellenére történik, akkor ez korlátozó intézkedésnek minősül. A korlátozást ekként kell elismerni, és nem szabad klinikai, támogató vagy kényelmi intézkedésként leírni.
- g) Egy gyermeket nem szabad akarata ellenére tartani (lefogni) egy eljárás során, kivéve, ha az eljárás életmentő, vagy ha az eljárás elmaradása esetén jelentős kár valószínűsíthető.
- h) Minden olyan gyermeknek, akit egy eljárás során lefognak, megfelelő támogatást kell kapnia egy szakembertől, hogy segítsen neki megérteni a tapasztalatait és helyreállítani a bizalmat.
- i) A gyermek orvosi kártyáján egyértelmű dokumentációt tartalmaz minden korlátozó intézkedésről, függetlenül attól, hogy ki alkalmazta a korlátozást. Ez a dokumentáció tartalmazza a korlátozás okait, azt, hogy ki döntött úgy, hogy szükség van rá, az alkalmazott korlátozási technikát (technikákat) és a gyermekkel elért eredményt.



Egészségügyi tesztet, vizsgálatot, kezelést vagy beavatkozást átélő gyermekeket érintő normák



- Ezek a normák útmutatást adnak az egészségügyi szakembereknek* ahhoz, hogy minél jobban felkészíthessenek, amikor tesztre, vizsgálatra, kezelésre vagy beavatkozásra van szükségem az egészségügyi ellátás keretein belül.
- Ezen normák alapjául azon gyermeki jogok** szolgálnak, hogy a jóllétem legyen a legfontosabb, amikor választanom kell és döntéseket hozok az engem érintő eljárásokat illetően.
- Ezeket a normákat alkalmazni kell, legyen bármilyen a személyiségem, az életkorom, a lakhelyem, a fogyatékoságom, a véleményem, a vallásom vagy a kommunikációm.



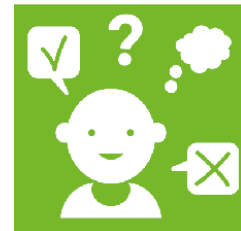
Amikor kommunikálnak velem:

- Közvetlenül, kedvesen, világosan és konstruktívan szólítsanak meg. Úgy kommunikáljanak velem, hogy azt megértem.
- Ellenőrizzék, hogy megértettem-e a hallottakat.
- Kérdezzenek meg engem és szüleimet/gondviselőimet arról, hogyan szeretném megosztani az ötleteimet. Adjanak időt arra, hogy megoszthassam ötleteimet.



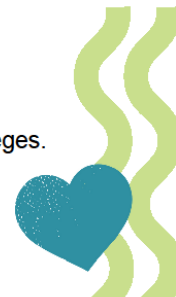
Amikor velem együtt hoznak döntéseket:

- Segítsenek nekem részt venni az engem érintő döntési helyzetekben, akkor is, ha nem vagyok olyan helyzetben, hogy egyedül döntsek fontos kérdésekben.
- Ajánljanak fel lehetőségeket, amikkel jól viselhetem a beavatkozást. Ezek lehetnek olyan dolgok, amik elterelik a figyelmemet, segítenek ellazulni, az ember, aki velem marad, gyógyszerek a fájdalom ellen és a beavatkozáshoz szükséges legkényelmesebb testhelyzet.
- Segítsenek nekem megosztani az ötleteimet a beavatkozás előtt, közben és után.
- Beszélgessenek velem arról, mi a legjobb nekem az eljárás előtt.
- Figyeljenek oda a véleményemre és döntéseimre, és ha azt mondom vagy mutatom, hogy nemet akarok mondani, vegyék komolyan.
- Tartsák tiszteletben és valósítsák meg a kéréseimet, amennyire és amikor csak lehetséges.



* Az egészségügyi szakember olyan szakember, aki az ellátásban vesz részt.

**A klinikai eljárásoknak alávetett gyermekekre vonatkozó, jogokon alapuló normákat az Egyesült Nemzetek Szervezetének a gyermekek jogairól szóló egyezménye határozza meg, amely a 18 év alatti gyermekekre vonatkozó jogok listája, függetlenül attól, hogy a világon hol élnek.



Amikor megosztják velem az információkat és segítenek felkészülni:

- Adjanak nekem őszinte és könnyen érthető információkat.
- Segítsenek megérteni, hogy mi történik, és adjanak időt, hogy kérdezhessenek, ha akarok.
- Adjanak tájékoztatást a szüleimnek és gondviselőimnek, hogy biztosan megértsék mi történik és lehetőségük legyen kérdéseket feltenni.



A jóllétem szem előtt tartásának érdekében:

- Gondoljanak arra, mi lehet nekem a legjobb bármilyen döntési helyzetben, cselekedetben a beavatkozás előtt, közben és után..
- Figyeljenek arra, hogy ami nekem a legjobb, előnyt élvezzen azzal szemben, ami a legjobb szülőmnek/törvényes képviselőmnek, az ápolóknak, a kórháznak vagy a klinikának.
- Segítsenek, hogy nyugodt legyek és érezzem, hogy figyelnek rám a beavatkozás közben.
- Segítsenek nekem szünetet tartani, ha izgatottá válok vagy azt jelzem, hogy nemet akarok mondani, annak érdekében, hogy mindenki átgondolhassa, hogyan lehet megkönnyíteni számomra a beavatkozást.
- Gondoljanak bele, mit érezhetek, ha nem veszik észre, hogy nemet akarok mondani.
- Támogassanak a beavatkozás után, hogy megértsem azt, amit átéltem. Jegyezzék le, mi volt az, ami segített és mi az, ami nem, hogy legközelebb ezeket figyelembe véve történjen a beavatkozás.



Ha fizikailag egy helyben tartanak, hogy ne mozogjak:

- Olyan testhelyzetben tartsanak, amiben biztonságban, nyugodtan és kényelmesen elhelyezkedve érzem magam.
- Kérdezzenek meg, hogyan szeretném, hogy tartsanak és ki legyen az engem fogó személy.
- Magyarázzák el, miért fognak.
- Ne tartsanak tovább, ha szólok vagy jelezni próbálom, hogy nem akarom.
- Ne cselekedjenek a kérésem ellen vagy ugyanígy ne várják el a szüleimtől, ápolóimtól, hogy ezt tegyék csak azért, hogy a beavatkozást elvégezzék, kivéve, ha az orvos azt jelzi, hogy ez megmentheti az életemet vagy, hogy komolyabban megsérülhetek, ha nem hajtják végre.
- Ha akaratom ellenére fogtak le valamilyen eljárás során, magyarázzák el, miért történt így és beszéljék meg velem a folytatást.
- Ha egy beavatkozás alatt lefognak, írják bele ezt az orvosi papírjaimba.

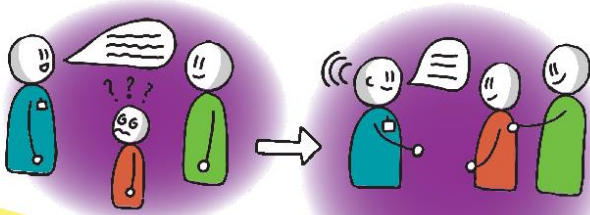


I-támogatási normák

Íme, amit az egészségügyi személyzet tehet, hogy segítsen Önnek, ha tesztre, kezelésre, vizsgálatra vagy eljárásra van szüksége.



Úgy kommunikáljon velem, hogy megérthessem



Hagyjon időt, hogy kifejtthessem a nézőpontomat.



Őszinte és könnyen érthető információkat adjon.



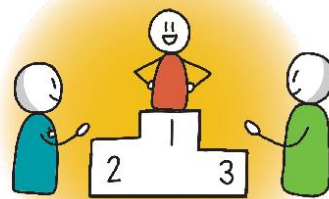
Segítsen nekem megérteni, ami velem történik.

Hagyjon időt a kérdéseimet feltenni.

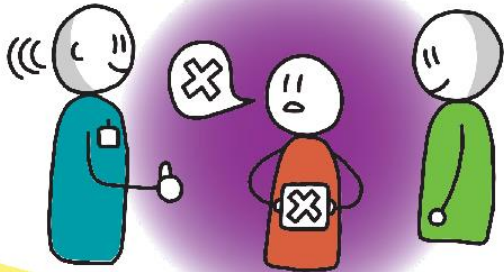


Ajánljon nekem választási lehetőségeket figyelemmel az álláspontomra.

Úgy cselekedjen, ami **NEKEM** az adott pillanatban a legjobb.



Ha azt mondom « állj », vagy « nem » (szóban, vagy gesztussal) vegye komolyan és hagyja abba.



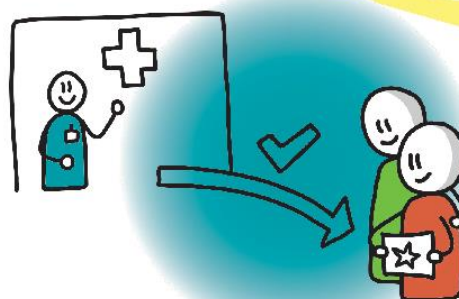
Segítsen nekem nyugodtnak maradni, hogy ettől biztonságban érezzem magam.



Ne nyúljon hozzám, vagy engedjen el, ha szóval, vagy gesztussal ezt fejezem ki.

Lennének még olyan ötleteid, amelyekkel téged segíteni tudnánk?

Akár ide is rajzolhatnád.



Mielőtt távozom, segítsen megérteni, mi is történt velem.



iSupport



A: támogatásával



Illusztráció Leonie Sonneveld

6 – KIVONAT A GYERMEKEK JOGAIBÓL, MÜNCHENI GYERMEKKÓRHÁZ (BROSSÚRA) – NÉMETORSZÁG

„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.

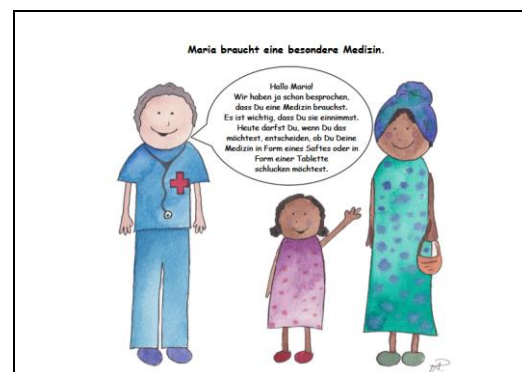
Miért vagyok beteg? Mit tehetek, hogy meggyógyuljak? Jogod van ahhoz, hogy meghallgassunk, ha kérdéseid, ötleteid vagy javaslataid vannak, amelyek segíthetnek. Jogod van megkérdezni, amit tudni szeretnél.



Sema ma a kórházban marad. Az orvos mindent részletesen elmagyaráz neki.
Most már értem, miért kell ma este a kórházban aludnom. Örülök, hogy anyukám mindig velem marad. Ezért beleegyezem.

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.

Amikor csak lehetséges, jogod van részt venni a döntésekben. Véleményed fontos számunkra! Megpróbálunk a lehető legjobb megoldást találni veled együtt.



Mariának egy különleges gyógyszerre van szüksége.

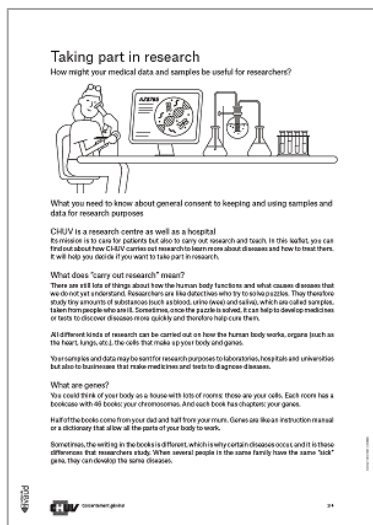
Szia Maria! Már megbeszéltük, hogy szükséged van egy gyógyszerre. Fontos, hogy bevedd. Ma, ha szeretnéd, a gyógyszert folyadék vagy tablettá formájában is beveheted.



[https://www.lmu-de/klinikum.de/_scrivito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcmluZWQ0IjM0GExMDZlZmViZTlxODNlZcxNWlYmZAYZTg2M0Y0aXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOjnsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdiHkiOjE4MDAsInF1eX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f](https://www.lmu.de/klinikum.de/_scrivito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcmluZWQ0IjM0GExMDZlZmViZTlxODNlZcxNWlYmZAYZTg2M0Y0aXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOjnsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdiHkiOjE4MDAsInF1eX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f) ⁷⁵ (német nyelvű)

⁷⁵ https://www.lmu-de/klinikum.de/_scrivito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcmluZWQ0IjM0GExMDZlZmViZTlxODNlZcxNWlYmZAYZTg2M0Y0aXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOjnsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdiHkiOjE4MDAsInF1eX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f

7 – TÁJÉKOZTATÓ A KUTATÁSI HOZZÁJÁRULÁSRÓL – SVÁJC



Kutatásban való részvétel

Hogyan lehetnek hasznosak a kutatók számára az orvosi adataid és mintáid?

Amit tudnod kell az adatok és minták kutatási célból történő tárolásába és újrahasznosításába való általános beleegyezésről

A CHUV egy kórház és egy kutatóintézet. Küldetése a betegek gyógyítása, a kutatás és az oktatás. Ebből a prospektusból megtudhatod, hogyan kutat a CHUV azért, hogy minél jobban megismerjék és gyógyítsák a betegségeket. Lehetőséget ad számodra, hogy eldöntsd, részt akarsz-e venni a kutatásban.

Mit jelent az, hogy kutatás?

Sok mindent nem értünk még az emberi test működésével és a betegségek megjelenésével kapcsolatban. A kutatók olyanok, mintha detektívek lennének, akik rejtélyeket fejtenek meg. Ehhez a betegtől vett apró mintákat tanulmányoznak, (pl.: vér, nyál, vizelet (pisi)). A rejtély megfejtése gyakran segít vizsgálatok vagy gyógyszerek fejlesztésében, ennek köszönhetően gyorsabb lehet a gyógyítás.

Mindenféle kutatást lehet végezni az emberi test működésével kapcsolatban, a szerveken (szív, tüdő stb), a testedet alkotó sejteken, a géneken.

A kutatáshoz az adataidat és mintáidat elszállíthatják laboratóriumokba, kórházakba vagy egyetemekre, de olyan cégekhez is, ahol gyógyszereket és tesztek gyártanak a betegségek megtalálására és gyógyítására.

De mik azok a gének?

Mondhatjuk, hogy a tested egy ház, ami több helyiségből áll. Ezek a helyiségek a sejtek. Minden helyiségben van egy könyvespolc 46 könyvvel, ezek a kromoszómák. Mindegyik könyv tele van fejezetekkel, a génekkel.

A könyvek fele az anyukádtól, másik fele az apukádtól származik. A gének olyanok, mint egy használati útmutató vagy egy szótár, ami lehetővé teszi, hogy a tested működjön. Néha vannak a könyvekben elírások, ezek magyarázhatják a betegségek kialakulását, ezeket az elírásokat tanulmányozzák a kutatók. Amikor egy család több tagjának ugyanaz a génje beteg, ugyanaz a betegség alakulhat ki náluk.

Hogyan vehetsz részt a kutatásban?

Ha szeretnél, részt vehetsz a kutatásban annak elfogadásával, hogy a mintáidat (vér, nyál, pisi), amelyeket az ellátásod közben vesznek, megőrizték és továbbítják a kutatóknak. Ezt beleegyezésnek/hozzájárulásnak hívják. A részvételed önkéntes és teljes mértékben szabad választásod van, de fontos, hogy ezt kommunikáld. A szüleiddel kitöltheted és aláírhatod a csatolt beleegyző nyilatkozatot. Ez a korábban összegyűjtött adatokra és mintákra vonatkozik, de azokra is, amelyeket a későbbiekben gyűjtenek a CHUV-ban.

Ha nem írod alá a beleegyező nyilatkozatot, a kórháznak jogában áll kérvényezni a kutatás-etikai bizottságnál a mintáid használatát kivételes esetekben, a beleegyezésed nélkül. Ezt a kivételes engedélyt akkor adják, ha nagyon nehéz vagy lehetetlen felvenni a kapcsolatot az érintett betegekkel. Fontos tehát, hogy kifejezd a döntésedet.

Ha úgy döntesz, hogy nem veszel részt a kutatásban a "NEM" megjelölésével az A pontban, az adataidat és mintáidat semmilyen esetben sem használhatják a kutatók. Ez a döntés semmilyen hatással nincs a CHUV-ban kapott ellátásodra.

Mi történik, ha megváltoztatod a döntésedet?

Bármikor visszavonhatod a beleegyezésedet. Nem kell megmagyaráznod, miért hoztad ezt a döntést. Elég, ha felhívod a kutatásba való beleegyezési nyilatkozatok egységét vagy írsz az e dokumentum hátoldalán feltüntetett elérhetőségre.

Ha úgy döntesz, hogy visszavonod a hozzájárulást, az adataidat és mintáidat nem használhatják tovább a kutatók. A beleegyezés visszavonásának semmilyen következménye nem lesz az ellátásodra nézve.

Hogyan védjük az adataidat és mintáidat?

A neved nem szerepel az adataidon és mintáidon, egy kód van helyette, pl. AZ8765. Minden személyes információ titkosítva van, hogy a kutatók ne tudhassák, kihez tartoznak az adatok és minták. A kód kulcsát egy, az ellátásodban résztvevő orvos őrzi, vagy egy olyan személy, aki nem vesz részt a kutatási projektben. Ha egy kutatási projekt olyan eredményeket hozhat, amik fontosak az egészséged szempontjából, amelyekről tájékoztatást kell kapnod, a szakemberek és a kórház megadhatja a kód kulcsát a kutatóknak.

Ritkábban előfordul, hogy anonimizálják az adatokat és mintákat. Ebben az esetben a kód kulcsát megsemmisítik és később senki nem tudhatja, kihez tartoznak az adatok és minták.

Te és szüleid kaptok-e tájékoztatást a kutatási eredményekről?

Általában nem. Ritka esetekben előfordulhat, hogy a kutatók az egészséged szempontjából fontos eredményt találnak, amiből következik, hogy gyógyszert vagy kezelést tudnak javasolni a számodra. Ilyen esetben te és szüleid tájékoztatást kaptok, amennyiben nem anonimizálták az adataidat és mintáidat.

Fogsz-e pénzt kapni, ha úgy döntesz, részt veszel a kutatásban?

A hozzájárulásod önkéntes segítség a kutatás számára. A részvételedért nem kapsz pénzt, akkor sem, ha a mintáiddal és adataiddal végzett kutatást követően termékeket fejlesztenek, pl. új gyógyszereket vagy tesztek.



[Keresse meg a broszúra „Részvétel a kutatásban” különböző nyelvi változatait](#)⁷⁶

⁷⁶ <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>

What is consent and why am I being asked for it?
Information for young people

Consent is the word we use in healthcare to mean 'agreeing to something' - this might be having an operation or procedure, using a photo or video with you in it or sharing your experience with other people. There are different times when we ask for your consent and different ways we ask you too. This information sheet from Great Ormond Street Hospital (GOSH) explains a bit more about consent and how you can make the best decision for you.

Consent is...
A process rather than a one-off conversation that should involve you and your clinical team as well as your parents if you want them involved. You don't always have to sign a form or tablet to give your consent - there are other ways too. For example, you could tell us you agree to something (verbal consent) or hold out your arm to have your blood pressure checked (non-verbal consent). We will always ask your consent if you are due to have an operation or procedure under anaesthetic, but we might ask for consent for other things too, such as having a medicine or taking part in research.

Can I give consent myself?
This depends on your age mainly - the law about consent changes as you grow older. If you are under 16 years old, the clinician will assess whether you can understand about the proposed treatment, any risks associated with it and what might happen if you don't have it.

This is called 'competence' and will vary depending on your age - some 12 year olds might be competent in the eyes of the law, but some 15 year olds might not be. The clinician will assess whether you are competent for each decision you take - some decisions are easy to make but others are harder. If you are assessed competent, you can agree to the proposed treatment without your parents' involvement. They cannot overrule you if you have agreed. However, if you disagree with or refuse the proposed treatment but clinicians think it is the best option, your parents can overrule your decision and give their consent instead. If the clinicians don't think you are 'competent' to make a specific decision, your parents can give permission for you to have treatment. If they think you don't have the competence to make the decision, it doesn't mean your parents will always have to decide for you - our clinicians will take into account what you are being asked to decide as well as your competence each time.

Ref: 2020C0147 © GOSH NHS Foundation Trust, September 2020 Page 1 of 4

Információk a fiatalok számára

Mi az a hozzájárulás, és miért kérik tőlem?

A beleegyezés az a szó, amelyet az egészségügyben arra használunk, hogy „elfogadunk valamit” - ez lehet egy műtét vagy eljárás, egy rólad készült fénykép vagy videó felhasználása, vagy a tapasztalataidnak megosztása másokkal. A hozzájárulásodat különböző időpontokban és különböző módon kérjük. A Great Ormond Street Hospital (GOSH) tájékoztatója egy kicsit többet tudhasz meg a beleegyezésről, és arról, hogyan hozhatod meg a legjobb döntést saját magad számára.

Mi a beleegyezés?

Ez egy folyamat, nem pedig egy egyszeri beszélgetés, amelybe be kell vonni téged és a klinikai csapatot, valamint szüleidet, ha szeretnéd, hogy bevonják őket.

A beleegyezés megadásához nem mindig szükséges egy űrlap vagy táblázat aláírása.

Például elmondhatod, hogy egyetértesz valamivel (szóbeli beleegyezés), vagy kinyújthatod a karod, hogy megmérjük a vérnyomásodat (nem szóbeli beleegyezés).

Mindig kérni fogjuk a beleegyezésedet, ha altatásban végzett műtetre vagy eljárásra kerül sor, de más dolgokhoz is kérhetjük a beleegyezésedet, például gyógyszer szedéséhez vagy kutatásban való részvételhez.

Adhatom-e magam a beleegyezésemet?

Ez elsősorban az életkorodtól függ - a beleegyezésre vonatkozó törvények az életkor előrehaladtával változnak.

Ha 16 év alatti vagy, a klinikus fel fogja mérni, hogy megértetted-e a javasolt kezelés jellegét, a vele járó kockázatokat és azt, hogy mi történne, ha nem részesülnél a kezelésben.

Ezt nevezzük „kompetenciának”, és ez életkoronként változik - egyes 12 évesek a törvény szemében kompetensek lehetnek, de 15 évesek nem biztos, hogy azok. A kezelőorvos minden egyes döntésed esetében értékelni fogja, hogy kompetens vagy-e - egyes döntések meghozatala könnyű, mások nehezebbek.

Ha kompetensnek ítélnék, akkor a szüleid bevonása nélkül is elfogadhatod a javasolt kezelést. Ők nem bírálhatnak felül, ha te beleegyezésedet adtad.

Ha azonban nem értesz egyet a javasolt kezeléssel, vagy elutasítod azt, de a klinikusok szerint ez a legjobb megoldás, szüleid felülbíráhatják a döntésedet, és helyetted megadhatják beleegyezésüket.

Ha a klinikusok úgy érzik, hogy nem vagy „kompetens” egy adott döntés meghozatalához, szüleid engedélyt adhatnak a kezelésedhez.

Ha úgy gondolják, hogy nem vagy kompetens az adott döntés meghozatalához, az sem jelenti azt, hogy mindig a szüleidnek kell dönteniük helyetted - a klinikusaink minden

alkalommal mérlegelni fogják, hogy miről kérnek tőled döntést, valamint azt, hogy kompetens vagy-e a döntésben.

Ha 16 vagy 17 éves vagy, feltételezzük, hogy megérted a javasolt kezelést, a vele járó kockázatokat, azt, hogy mi történhet, ha nem veszed igénybe a kezelést, és hogy világosan meg tudod mondani, mit szeretnél.

Ezt nevezzük „mentális képességnek” - ezt a mentális képességről szóló törvény szabályozza, amely Angliában és Walesben minden 16 éves vagy annál idősebb személyre vonatkozik.

Ha a klinikus úgy véli, hogy képes vagy meghozni ezt a konkrét döntést, akkor közvetlenül téged kell megkérdeznie, nem pedig a szüleidet. Ha cselekvőképes vagy, a szüleidnek nem szabad a nevedben engedélyt adniuk.

Ha a klinikus nem biztos abban, hogy képes vagy-e meghozni ezt a konkrét döntést, akkor mérlegelni fogja, hogy tudsz-e döntést hozni. Ha a klinikus úgy gondolja, hogy nem vagy képes meghozni ezt a döntést, szüleid továbbra is hozzájárulhatnak a kezeléshez.

Ha 18 éves vagy idősebb vagy, a törvény ismét megváltozik. Feltételezzük, hogy döntésképes vagy, kivéve, ha a klinikus a felmérésed alapján nem biztos az adott döntést illetően.

Ha a klinikus úgy véli, hogy képes vagy döntést hozni, akkor közvetlenül téged fog megkérdezni.

Ha azonban úgy gondolják, hogy nem vagy cselekvőképes, a szüleid nem adhatnak engedélyt a nevedben. Az egyetlen kivétel az, ha sikeresen megszerezték a Védelmi bírósági végzést.

Ha nem vagy cselekvőképes, és a szüleid nem szereztek Védelmi bírósági végzést, akkor a kezelést két orvos dönti el, akik eldöntik, hogy a „mindenek felett álló érdekedet” szolgálja-e a kezelés vagy sem.

Az érdeked nem egyszerűen az a kérdés, hogy a kezelés „jó dolog-e” vagy sem. Az orvosnak más dolgokat is figyelembe kell vennie, például azt, hogy hogyan érzed magadat a korábbi kezeléssel kapcsolatban, az életminőségedet, valamint családi életedet és körülményeidet.

Mit kell megértenem, mielőtt meghozom a döntésemet?

Szeretnénk megbizonyosodni arról, hogy mindent megértettél, amit javasolunk, mielőtt döntést hoznál. A hozzájárulásodat kérő személynek világosan és a számodra érthető módon kell elmagyaráznia:

- Miről szól a javasolt kezelés.
- Mit foglal magában.
- Hogy bármi rosszul sülnhet-e el, okozhat-e problémákat vagy ronthat-e az állapotodon.
- Milyen haszna vagy előnye lesz a kezelésnek.
- Van-e a számodra megfelelő alternatíva.
- Mi történik, ha nem részesülsz a javasolt kezelésben.

Ez eljárásról eljárásra változik, és függ tőled, az alapbetegségedtől és az esetleges további igényeidtől is. A kezelőorvosnak el kell magyaráznia az általános kockázatokat, előnyöket és alternatívákat, majd el kell magyaráznia, hogy ezek mit jelenthetnek rád és csak rád nézve.

A kezelőorvos adhat neked egy tájékoztató lapot, amelyet a kezelés után elolvashatsz, hogy emlékeztessen az elmondottakra, de ne feledd, hogy ezek a lapok mindenki számára készültek, és előfordulhat, hogy egyes részek nem relevánsak vagy nem vonatkoznak rád. Kérdéseket tehetsz fel, amikor a kezelőorvos a kezeléssel beszél veled, vagy azt követően. Szeretnénk, ha megértenéd, hogy mit ajánlunk neked, ezért ne habozz kérdezni - egyetlen kérdés sem butaság.

Gondolkodás

A legtöbb esetben időt szánhatsz arra, hogy átgondold a javasolt kezelést és annak rád gyakorolt hatását.

Ha valami nem világos, kérd meg a klinikai csapat egyik tagját, hogy magyarázza el újra. Ha bármilyen kérdésed van, kérdezz.



[Great Osmond Street Hospital for Children](#)⁷⁷ (angol nyelvű)

⁷⁷ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

9 – E-EGÉSZSÉGÜGY A GYERMEKEK ÉS A SZAKEMBEREK KÖZÖTTI KÖZVETLEN ONLINE KOMMUNIKÁCIÓ ELŐSEGÍTÉSE – SVÉDORSZÁG

A rákos gyermekek gyakran hosszú ideig tartó kezelésben részesülnek, amely során a kórházi és az otthoni tartózkodás váltakozik. A gyermekek még az otthon töltött időszakok alatt is szenvedhetnek a betegség és a kezelés súlyos mellékhatásaitól, és a család gondozási igényei összetettek és kiterjedtek lehetnek. Egy részvételi folyamat részeként a családok és a gondozók közösen dolgoztak a gyermekonkológiai ellátásra szabott digitális megoldás kifejlesztésén. Ez egy olyan táblagépes alkalmazás, amely lehetővé teszi a szülők és a gondozók számára, hogy csevegés, fénykép, szöveges üzenet, videó és ismételt jelentések útján kommunikáljanak a gyermek állapotáról. A cél az, hogy biztonságot és támogatást nyújtson a gyermeknek és családjának ott, ahol élnek, és csökkentse a kórházba történő utazások és látogatások számát.



E digitális eszköz használatát jelenleg a Skåne Egyetemi Kórházban egy tanulmány keretében értékelik. Az értékelés a gyermekek és a szülők számára készített digitális kérdőívek, valamint a családtagokkal és gondozókkal készített interjúk segítségével történik. A hangsúly a gyermekek ellátásban való részvételén, valamint a családtagok ellátással való elégedettségén és a digitális eszköz hasznosságának megítélésén van. Az adatgyűjtés 2023-ban folytatódik.

A projekt egy 2018-ban indult és 2025-ig tartó, szélesebb körű, FORTE által finanszírozott kutatási program (eChildhealth) része, amelynek célja a biztonságos és kielégítő gyermekközpontú ellátás fejlesztése az e-egészségügyi eszközök támogatásával. A program különböző országokban, többek között Svédországban, Dániában és Etiópiában zajló projekteket foglal magában. A hangsúly a gyermekgyógyászati ellátás összetett, hosszú távú és költséges kihívásain van.

Svédországban a fent ismertetett példán kívül más kezdeményezések is szerepelnek a gyomor-bélrendszeri rendellenességekkel és/vagy szívbetegségekkel született gyermekek, a koraszülött gyermekek és a rákos gyermekek műtétjeire. Dániában azt vizsgáljuk, hogy egy mobilalkalmazás hogyan segíthet a gyermekeknél az agyi bénulás korai felismerésében, és hogyan használható az e-egészségügy az otthoni intravénás kezelés eszközeként az akut vagy hosszú távú betegségben szenvedő gyermekek és fiatalok számára. Etiópiában az a kérdés, hogy az SMS-értesítések hatékony stratégiát jelentenek-e a kezeléshez való ragaszkodás javítására a HIV-fertőzött fiatalok körében.

A végfelhasználókat (szülőket vagy gyermekeket/fiatalokat, valamint a szakmai gondozókat) a kutatási folyamat során végig bevonják.

A következő cikkekben többet megtudhat ezekről a kezdeményezésekről:

-  [eHealth a gyermekonkológiában - Lund Egyetem - Svédország⁷⁸](#) (angol nyelvű)
-  [Az eHealth mint az önmenedzselés megkönnyítésének és támogatásának segédeszköze a hosszú távú gyermekbetegségben szenvedő családokban - fejlesztés, értékelés és bevezetés a klinikai gyakorlatban - Lund Egyetem⁷⁹](#) (angol nyelvű)

⁷⁸ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>


⁷⁹ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-as-an-aid-for-facilitating-and-supporting-self-management>

10 – KIVONAT AZ EURÓPA TANÁCS KÉZIKÖNYVÉBŐL: „LISTEN - ACT - CHANGE ON CHILD PARTICIPATION FOR PROFESSIONALS WORKING FOR AND WITH CHILDREN” (FIGYELJ - CSELEKEDJ - VÁLTOZTASS A GYERMEKEK RÉSZVÉTELÉRŐL A GYERMEKEKÉRT ÉS A GYERMEKEKKEL DOLGOZÓ SZAKEMBEREK SZÁMÁRA)

Kapcsolatot teremteni a gyermekekkel

- Ahhoz, hogy a részvétel működjön, a felnőtteknek és a gyermekeknek bízniuk kell egymásban, és be kell szállniuk a folyamatba. A gyerekeknek tudniuk kell azt is, hogy a szakemberek érdeklődnek a véleményük iránt, és olyan megoldást akarnak találni, amely figyelembe veszi őket. Ha a döntéshozatali folyamatba bevont szakemberek olyan orvosok, ápolók, tanárok, szociális munkások, gyermekfelügyelők vagy gondozók, akiket a gyermek már ismer, a gyermek a velük kapcsolatos korábbi tapasztalataira támaszkodva fogja eldönteni, hogy megbízhat-e bennük vagy sem. Például az a gyermek, aki úgy érzi, hogy a tanára meghallgatja őt és komolyan veszi az ötleteit a mindennapi tanórai tevékenységek során, nagyobb valószínűséggel fog hozzá fordulni és beszélni vele komolyabb problémákról, például zaklatásról vagy szexuális erőszakról, ha erre szükség van. A gyerekeket ismerő szakemberek a gyerekek álláspontjának tiszteletben tartásával tudnak bizalmi kapcsolatot kiépíteni velük.
- A szakembereknek egy kicsit beszélniük kell magukról és szerepükről, meg kell határozniuk a titoktartás kereteit, és pontosítaniuk kell, hogy várhatóan mennyi ideig lesznek jelen a gyermek életében. Ehhez használhatnak hozzáférhető médiát (brosúrákat vagy videókat), amelyeket a 3.1. pontban foglaltaknak megfelelően készítettek el, de fontos, hogy ezeket az információkat személyesebb módon is közöljék. Néha szükséges, hogy ez a fajta tájékoztatás olyan szakembertől jöjjön, akit a gyermek már ismer, mert a döntéshozatali folyamat új a gyermek számára. Ha a gyermeknek találkoznia kell valakivel, akit nem ismer, jó ötlet előre elmagyarázni, hogy mi fog történni, ha a találkozó nem sürgős. Ha lehetséges, a legjobb, ha a szakembert, akivel a gyermek először találkozik, olyan személy mutatja be, akit a gyermek ismer. Például az új szociális munkást a gyermek egyik szülője vagy a gyermek nevelőszülei mutathatják be, akik addig maradnak, amíg a gyermek eléggé meg nem nyugszik ahhoz, hogy egyedül találkozzon az adott személlyel. Gyakran a leghatékonyabb módja a gyermek tájékoztatásának, ha négy szemközti beszélgetést folytatunk vele: a gyermeket bátorítani fogják a beszélgetésre, és már a kezdetektől fogva úgy fogja érezni, hogy meghallgatják.
- A tanulmányok azt mutatják, hogy még a legrövidebb találkozások során és nehéz helyzetekben is létrejöhet valódi kommunikáció, ha a szakemberek, például a bevándorlási tisztviselők egy kicsit megnyílnak. Egy egyszerű kérdéssel (például a hobbiokról) az orvosok olyan légkört teremthetnek, amely megkönnyíti a gyermek számára a beszélgetést. Az ilyen típusú eszmecsere egyik célja, hogy a gyermek jól érezze magát, ha kifejezi vagy megmutatja a preferenciáit, és hogy úgy érezze, hogy kívánságait figyelembe veszik. A szakembereknek meg kell fontolniuk, hogyan tudnak legalább némi időt hagyni a gyermekkel való emberi kapcsolódásra az első találkozás során.

- A valódi kapcsolatok kialakításához szükséges idő a gyermek helyzetétől és a szakember készségeitől függ. Ha erre a szakaszra megfelelő mennyiségű időt szánnak, az minden érintett számára javítja a folyamat minőségét. Egy későbbi szakaszban néha szükség lehet arra, hogy visszatérjünk ehhez a kapcsolatépítési szakaszhoz, különösen akkor, ha a gyermek már nem bízik azokban a felnőttekben, akik felelősek érte, vagy akiknek gondoskodniuk kellene róla. A szakemberek őszinteségükkel és elérhetőségükkel segíthetnek a gyermekekkel való hosszú távú pozitív kapcsolat kialakításában. ”

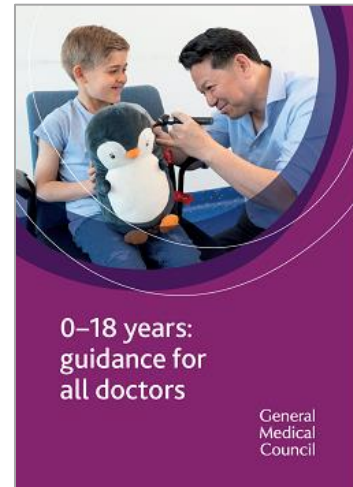
 [Figyelj - Cselekedj - Változtass - Európa Tanács Kézikönyv a gyermekek részvételéről a gyermekekért és a gyermekekkel dolgozó szakemberek számára](#)⁸⁰ (39. oldal).

⁸⁰ <https://edoc.coe.int/fr/droits-des-enfants/9301-ecouter-agir-changer-manuel-du-conseil-de-leurope-sur-la-participation-des-enfants.html>



14. Az orvosok és a gyermekek és fiatalok közötti hatékony kommunikáció elengedhetetlen a minőségi ellátás biztosításához. Tudnia kell, hogy a gyermekek, a fiatalok és szüleik mit szeretnének és mit kell tudniuk, milyen kérdések fontosak számukra, és milyen nézeteik vagy félelmeik vannak az egészségükkel vagy kezelésükkel kapcsolatban. Különösen fontos, hogy:

- a gyermekeket és fiatalokat be kell vonni az ellátásukról szóló megbeszélésekbe;
- legyen őszinte és nyílt velük és szüleikkel, tiszteletben tartva a titoktartást;
- hallgassa meg és tartsa tiszteletben az egészségükkel kapcsolatos nézeteiket, és reagáljon az aggodalmaikra és preferenciáikra;
- magyarázza el a dolgokat olyan nyelvű vagy más kommunikációs formák segítségével, amelyeket az érintettek megérthetnek;
- vegye figyelembe, hogy Ön és ők hogyan használják a nonverbális kommunikációt, és milyen környezetben találkozik velük;
- adjon nekik lehetőséget arra, hogy kérdéseket tegyenek fel, és őszintén és legjobb képességei szerint válaszoljon rájuk;
- tegyen meg mindent annak érdekében, hogy lehetővé tegye a nyílt és őszinte beszélgetést, szem előtt tartva, hogy a szülők vagy más személyek bevonása segítheti vagy akadályozhatja azt; ugyanannyi időt és tiszteletet adjon nekik, mint a felnőtt betegeknek..



15. Világossá kell tennie, hogy a gyermekekkel és fiatalokkal egyedül is találkozhat, ha ők úgy kívánják. El kell kerülnie, hogy azt a benyomást keltse (akár közvetlenül, akár a fogadó személyzeten keresztül, akár más módon), hogy szülő nélkül nem férhetnek hozzá a szolgáltatásokhoz. Gondolja át alaposan, hogy milyen hatása lehet a kísérő jelenlétének. A kísérő jelenléte visszatarthatja a fiatalokat attól, hogy nyitottak legyenek és segítséget kérjenek.

16. Komolyan kell vennie a gyermekek és fiatalok véleményét, és nem szabad elutasítania, vagy annak látszatát kelteni, hogy elutasítja aggodalmaikat vagy hozzászólásaikat. A fogyatékossgal élő gyermekek és fiatalok különösen hátrányos helyzetben érezhetik magukat ebben a tekintetben.

17. A gyermekek és fiatalok általában tudni akarnak vagy tudniuk kell a betegségükről és arról, hogy mi történhet velük a jövőben. Könnyen érthető, életkoruknak és érettségüknek megfelelő tájékoztatást kell nyújtani számukra:

- egészségi állapotukról
- az Ön által javasolt vizsgálatok és kezelések céljáról, valamint arról, hogy azok mivel járnak, beleértve a fájdalmat, az érzéstelenítést és a kórházi tartózkodást is
- a különböző kezelési lehetőségek - beleértve a kezelés mellőzését is - sikerének esélyéről és kockázatáról
- ki lesz az elsődleges felelős és ki vesz részt az ellátásukban

- joguk van ahhoz, hogy meggondolják magukat, vagy másodvéleményt kérjenek.

18. Nem szabad túlterhelni a gyermekeket és fiatalokat vagy szüleiket, hanem megfelelő időben és ütemben kell tájékoztatni őket, és ellenőrizni kell, hogy megértették-e a legfontosabb pontokat.

19. Közvetlenül beszéljen és hallgassa meg azokat a gyermekeket és fiatalokat, akik képesek részt venni az ellátásukról szóló megbeszéléseken. Azok a fiatalok, akik képesek megérteni az elhangzottakat és ki tudják fejezni magukat, nem értékelik, ha a jelenlétükben beszélnek róluk. A kisgyermekek azonban még akkor sem képesek megérteni, hogy betegségük vagy a javasolt kezelésük valószínűleg mivel jár, ha azt egyszerű kifejezésekkel magyarázzák el nekik.

20. Nem szabad a 17. bekezdésben leírt típusú információkat gyermekeknek vagy fiataloknak átadni, ha :

- az súlyos kárt okozna nekik (és nem csak felzaklatná őket, vagy valószínűbbé tenné, hogy elutasítják a kezelést),
- azért kéri Öntől, mert jobban szeretnék, ha valaki más hozná meg helyettük a döntéseket.

21. A gyermekekkel és fiatalokkal szemben ugyanolyan titoktartási kötelezettsége van, mint a felnőttekkel szemben. A szülők azonban gyakran szeretnék és igényelnek információkat a gyermekek ellátásáról, hogy döntéseket hozhassanak, vagy gondoskodhassanak a gondozásról és támogatásról. A gyermekek és fiatalok általában beleegyeznek abba, hogy az információkat megosszák a szüleikkel. Ez az információmegosztás gyakran a gyermekek és fiatalok érdekeit szolgálja, különösen akkor, ha egészségi állapotuk különleges ellátást vagy folyamatos kezelést igényel, például speciális diétát vagy rendszeres gyógyszeres kezelést. Általában a szülők tudják a legjobban megítélni gyermekek érdekeit, és nekik kell meghozniuk a fontos döntéseket, amíg a gyermekek nem képesek saját döntéseik meghozatalára. A vonatkozó információkat a jogszabályoknak és a 27., 28. és 42-55 bekezdésekben foglalt iránymutatásoknak megfelelően kell megosztania a szülőkkel. ”

 [Kommunikáció - etikai útmutató - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org)⁸¹ (8. o.) (angol nyelvű)

⁸¹ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>



iSUPPORT: nemzetközi együttműködési normák a pediátriai ellátást kapó páciensek támogatására a klinikai eljárások közben a károk csökkentésével és a bizalom kiépítésével

iSupport esettanulmányok

E négy esettanulmány célja annak a szemléltetése, hogyan lehetne ezeket a jogokon alapuló normákat alkalmazni a klinikai gyakorlatban. Az esetek több kontextust és klinikai eljárást mutatnak be, noha fontos felismerni, hogy nem lehet ismertetni minden egyéni szükségletet, minden gyermek kompetenciáját, képességeit, preferenciáját és tapasztalatait.

Minden esettanulmány első része magának a gyakorlatnak az ismertetése a normák alkalmazása nélkül, a második fele pedig az alkalmazott normák specifikus részeit mutatja be meghivatkozva pl. (2c, 1a). Miközben az első példa minden esetben arra irányul, hogy a beavatkozás végrehajtása megtörténjen, ez gyakran a gyermek hosszú- és rövidtávú jóllétének kárára valósul meg, mivel az érdekei nem élveznek előnyt a szülő, a szakemberek vagy az intézmény érdekeivel szemben.



 [iSupport esettanulmány](#)⁸² (angol nyelvű)

⁸² <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>



I. esettanulmány

A jogokra épülő normák alkalmazása nélkül:-

Susie egy hatéves kislány, akinek össze kell ragasztani egy vágást a térdén, amely egy balesetben keletkezett. Susie a vizsgálóasztalon foglal helyet, kicsit megviselt. A kórházi nővér mellette ül egy széken, míg édesapja a másik oldalán ül. A nővér elmagyarázza, hogy ki kell tisztítani, majd összeragasztani a vágást. Előveszi a szükséges felszerelést és figyelmezteti Susie-t, hogy nem szabad mozogni, az eljárás csak egy percig tart és nem fog nagyon fájni. Ezután ellenőrzi, hogy a kislány kapott-e szájon át fájdalomcsillapítót. Megkérdezi az édesapát, hogy meg tudja-e fogni Susie térdét, miközben átöleli, hogy segítsen neki nyugton maradni. Ezután szól Susie-nak, hogy el fogja kezdeni. Susie ülve marad, de sírni kezd. A nővér elkezd tisztítani a vágást, Susie pedig felkiált: "Hagyd abba, fáj!" A nővér megáll egy pillanatra és azt mondja a kislánynak, hogy hamarosan kész vannak, csak maradjon nyugodt, édesapja pedig miközben átöleli, arra kéri, legyen még egy kicsit bátor. Susie sír: "Kérlek, engedj el, fáj." A nővér befejezi a tisztítást és felteszi a kötést.

Miután végzett, megdicséri Susie-t, amiért ilyen bátor volt, megkérdezi, hogy jól van-e, majd elmagyarázza az apának, mit kell tenniük, miután hazamentek. Ezután kimegy a helyiségből.

A jogokra épülő normák alkalmazásával:

Susie egy hatéves kislány, akinek be kell kötözni egy vágást a térdén, amely egy balesetben keletkezett. Susie a vizsgálóasztalon van, kicsit megviselt. A kórházi nővér mellette ül egy széken, míg édesapja a másik oldalán ül. A nővér kérdéseket tesz fel arról, hogyan szerezte a vágást, beszélget vele a játékokról, amiket a legjobban szeret és megkérdezi a kislány karjaiban lévő plüsskutya nevét (2b). Ezután elmagyarázza neki, hogy a vágást ki kell tisztítani és összeragasztani (4a). Arról is megkérdezi, volt-e már ilyen beavatkozása, Susie gondolkodik, a nővér hagy neki időt a válasza (2b). Susie halkán ezt mondja: "Nem, kicsit félek." (2c, 3e, 4c). A nővér a megértéséről biztosítja a kislányt (4c), nagyon óvatos lesz és mindent el fog magyarázni (4a). Ezután megkérdezi az apát és Susie-t, hogy kapott-e fájdalomcsillapítót és ha igen, enyhíti-e a fájdalmat, majd elmagyarázza nekik, hogyan fogják kitisztítani a vágást, ki fogja csinálni, mit fog érezni Susie és mennyi időt vehet igénybe (4a, 4b). Megkérdezi Susie-t, hogy vannak-e kérdései és biztosítja arról, hogy minden, amit kérdez vagy mond, elfogadott (4c, 2d). Susie azt mondja, nem akar többet tudni, mert fél (3c, 3d).

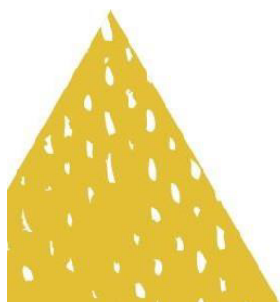


A nővér azt javasolja a kislánynak, hogy gyakoroljanak először a kiskutyáján, együtt kitisztítják és fertőtlenítik a térdét. Susie ezt örömmel csinálja. A nővér úgy látja, Susie nyugodtnak tűnik (5d). Megkérdezi Susie-t és az édesapját, hogy van-e még kérdésük a beavatkozással kapcsolatban (4b). Azt is megkérdezi az apától, szeretne-e bent maradni, amíg tisztítják és fertőtlenítik Susie vágását (1g, 4d). Az apa örül, hogy maradhat, arról érdeklődik, hogyan segíthet (1g, 4d) A nővér elmagyarázza, hogy Susie eldöntheti, mit szeretne csinálni, hogyan szeretné elterelni a figyelmét, amíg a tisztítás és a fertőtlenítés tart (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Susie egy könyvet választ, amiben az apjával együtt különböző ábrákat kereshet (3a, 3c, 3d). A nővér és Susie is egyetért abban, hogy jó, ha valaki óvatosan fogja a combját a térde fölött, hogy könnyebben nyugton maradjon (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b) és megkérdezi Susie-t, ki legyen az, az apja vagy egy másik nővér ((6d). Susie azt válaszolja, hogy szeretné, ha az apukája tartaná a lábát és átölelné közben (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d).

A nővér tisztítani kezdi a vágást, Susie pedig egy kicsit mozgatja a combját, miközben azt kiabálja: "Hagyd abba, fáj." A nővér megáll (2c, 3g, 4c, 5c, 5e), megkérdezi, hogy jól van-e és újra elmagyarázza neki, mit kell csinálnia, hogy hamar kész legyen a beavatkozás (1g2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c).

Susie megkéri, hogy csinálja gyorsan (2c, 2d, 3a, 3c), a nővér megbeszéli vele, mikor folytathatja, megkérdezi, hogy foghatja-e a combját az édesapja és megnyugtatja, hogy ismét megáll, ha Susie azt kéri (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). Ezután megkérdezi, hogy készen áll-e, Susie igennel válaszol. Az édesapjával beszélget és a képekre koncentrálni, ahogy korábban megbeszélték és amit Susie elfogadott (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). A nővér végez a tisztítással, miközben Susie nyugodtan ül, majd elvégzi a ragasztást. Miután végzett, megbizonyosodik arról, hogy Susie jól van, megdicséri, amiért ilyen ügyesen nyugton maradt és ő és az apja nagyon jó csapatot alkot (2c, 4d) A nővér elmondja nekik, mit csinált és mit kell nekik csinálniuk, miután hazamentek (4a, 4b, 4d). Ezután megkérdezi őket, hogy van-e még kérdésük (2c, 4a, 4b), Susie azt mondja, nincs kérdése.

A nővér elhagyja a helyiséget és leírja Susie orvosi papírjára, hogy egy szórakoztató könyvvel terelte el a figyelmét, ami jól működött, és elfogadta, hogy az apja fogja a combját (5g).





II. esettanulmány

A normák alkalmazása nélkül:

Ashan egy tízéves, autista, tanulási zavarokkal küzdő kisfiú. A korábbi kórházi látogatások nehezek voltak számára, ellenállt a beavatkozások során, emiatt az édesanyja és a szakemberek akarata ellenére lefoglalták, ettől még erősebb lett a szorongása. Vértételre van időpontja a kórházba. Édesanyjának azt mondták, kaphat több időt, de így is fél. Egy zsúfolt váróteremben kell kivárnia az időpontját, ő és az anyja is szorongással küzdenek. Mikor bemennek a vizsgálóba, Ashan nagyon izgatottá válik. Az anyja azzal nyugtatja, hogy hamarosan hazamennek, ahol isznak majd egy forró csokit. Az anyja azt szeretné, ha a vérvétel minél kevesebb időt venne igénybe, hogy gyorsan elmehessenek, mivel tudja, hogy a fiú megnyugszik, amint kiléptek a kórházból. A vérvételes nővér azzal nyugtatja Ashant, hogy nagyon gyors lesz és minden rendben lesz. Az anyja leül egy székre, ölébe húzza Ashant, a karjait a teste köré helyezi, hogy mozdulatlanul tartsa. A fiú nagyon hangos és továbbra is mozogni próbál. A nővér segítséget kér, egy másik nővér érkezik, köszön Ashan anyjának és kedvesen, nyugodtan kezd beszélni a fiúhoz, azt mondja neki, hogy ha ülve marad, hamarosan vége. Ashan ülve marad az anyja ölében, a nővér segít őt tartani, de a fiú a vérvétel alatt is kiabál. Amikor vége, megdicsérik, de ő azonnal megpróbál kiszaladni a teremből. Nincs idő beszélgetni az eljárásról, mivel Ashan azonnal haza akar menni. Ő és az édesanyja elhagyják a termet.

A jogokra épülő normák alkalmazásával:

Ashan egy tízéves, autista, tanulási zavarokkal küzdő kisfiú. A korábbi kórházi látogatások nehezek voltak számára, ellenállt a beavatkozások során, emiatt az édesanyja és a szakemberek akarata ellenére lefoglalták, ettől még erősebb lett a szorongása. Vértételre van időpontja a helyi klinikára. Az édesanyja korábban beszélt a kórházi személyzettel, két időpontot foglalt, elmagyarázta nekik a helyzetet és azt, hogy Ashannak több támogatásra van szüksége (2f, 3e, 5a, 5b). Az édesanyja tudja, hogy a képek segítenek a fiának a megértésben, ezért otthon sok időt töltötték azzal, hogy egy olyan könyvet nézegettek, olvastak, ami elmagyarázza neki, mi fog történni a kórházban (4a, 4b). Mivel a kisfiúnak már voltak nehézségei, a kórház beleegyezett egy nyugodt környezet és egy hosszabb időpont biztosításába, hogy a folyamat könnyebb legyen számára egy pozitív légkörben (1f, 1g, 5a, 5b).



Amikor Ashan megérkezik a kórházba, a nővérek, akikről látott képet a könyvben, köszöntik őt (2a, 2b) és bemennek a helyiségbe, amit szintén felismer a látott képekről (4a). A teremben szétszórt fény világít, ez segít, hogy kevésbé szorongjon (3a, 3c). A képeskönyvben bizonyos játékok is láthatók, amiket Ashan kért, hogy eltereljék a figyelmét (3a, 3c, 3f). A történet időrendiségének köszönhetően a kisfiú tudja, mikor mi fog történni, a szakemberek minden képet átbeszélnek vele (2a, 2b, 4a). Ashan gyorsan a végére akar érni, hogy megkaphassa kedvenc édességét, egy forró csokit a kórház büféjében (2c, 4a, 4d). Leül egy székre, az édesanyja mellé ül, és előkészíti a tabletjét, amin a kedvenc meséjét nézi és hallgatja fülhallgató segítségével (3c, 3f, 5d). A nővérek megvárják, hogy felkészüljön (2b, 5d), az anyja jelzi, amikor ez megtörtént (2f, 3f). Ashant az anyja abban a helyzetben tartja, amit otthon gyakoroltak és amit jóváhagytak a szakemberek (6a, 6b, 6c, 6d). Amikor Ashan tekeregni kezd és olyan hangokat ad ki, amelyekből az anyja tudja, hogy szorong, szól a szakembereknek (2f), megállnak (3f, 3g, 5c, 5e) amint ez biztonságos és arra bátorítja őt, hogy mozogjon egy kicsit, majd helyezkedjen el újra kényelmesen (2b, 4c). Miután az anyja ismét megfogja a karját (6a, 6b, 6c), folytatódik a vérvétel, és bár Ashan megpróbál elhúzódni, amikor a tű már a karjában van, nyugodt és elfoglalt marad a rajzfilmnek köszönhetően (5d, 6c). Amikor a vérvételnek vége és a könyvben előkerül a forró csoki előtti kép, Ashan boldog és türelmetlenül várja az elmenetelt. Mindenki mosolyog, és megadják neki a "vége" jelet jelnyelven (2a, 4a). Erre ő a "vizontlátásra" jellel válaszol. A nővér leírja, hogy milyen előkészítésre és támogatásra volt szükség, mi az, ami működött és hogyan segítette őt az édesanyja (5g). Ashan anyja is leírja egy iSupport előkészítő lapra, mi működött a fiánál ez alkalommal, hogy továbbíthassák ezeket az információkat azon szakembereknek, akik a jövőben Ashannal foglalkoznak majd.

* Bizonyos esetekben egy érzéstelenítő krémet is küldhetnek a beutalóval együtt, amit a szülő még otthon alkalmazhat.



III. esettanulmány



A normák alkalmazása nélkül:

Nala egy négyéves kislány, akinek megsérült a csuklója, így röntgen vizsgálatra küldik. Még soha nem volt része ebben, és miközben várnak, halkán sírni kezd, azt mondja a szüleinek, hogy fél, hogy a gép beszorítja a karját. A szülei arra kérik, hogy legyen bátor, mert minden rendben lesz. Amikor a radiológus behívja Nalát, megkérdezi, ki legyen bent vele. Az édesanyját választja. Azt is megengedi, hogy bevigye a kedvenc plüssét, ennek Nala nagyon örül. A szülei azt kérték tőle, hogy legyen bátor, így nyugodtan megy be a terembe. A radiológus arra kéri az anyját, hogy erősítse meg a kislány születési idejét és a lakcímét és megbizonyosodik felőle, hogy Nala kapott fájdalomcsillapítót. Nala látszólag aggódik, kapaszkodik az anyjába. A radiológus megkéri, hogy üljön le az anyukájával egy székre, majd arra kéri, hogy válasszon egy köpenyt, amit az anyukája felvehet. A kislány kéket választ. A radiológus elmagyarázza, mi fog történni és azt is, hogy miért fontos, hogy nyugton maradjon, amíg a képek készülnek. Nala nyugodtan ül az anyja ölében, de grimaszol, amikor a radiográfus elhelyezi a karját. Amikor a gép közeledik, mozgolódni kezd és újra elismétli, hogy be fog szorulni a karja. Az anyja újra megkéri, hogy maradjon bátor és nyugodt, mert csak pár percig tart, majd a radiológus felé fordulva elmagyarázza, hogy a lánya mindig egy kicsit drámai. Szorosan átöleli Nalát, hogy mozdulatlan maradjon, közben a radiológus is elmagyarázza neki, hogy a karja nem fog beszorulni a gépbe. A radiológus elkészíti a képeket. Nala mozdulatlan marad, de sír és azt mondja, nagyon fáj. A radiológus elismétli, hogy csak néhány perc, maradjon nyugton még egy kicsit, a felvétel már elkészült. A kislány kap egy matricát, amikor kimegy a teremből.

A jogokra épülő normák alkalmazásával:

Nala egy négyéves kislány, akinek megsérült a csuklója, így röntgen vizsgálatra küldik. Még soha nem volt része ebben, és miközben várnak, halkán sírni kezd, azt mondja a szüleinek, hogy fél, hogy a gép beszorítja a karját. A szülei arra kérik, hogy legyen bátor, mert minden rendben lesz. A radiológus behívja Nalát és lehajol, hogy üdvözölje, miközben a kislány lassan lépked felé (2a).

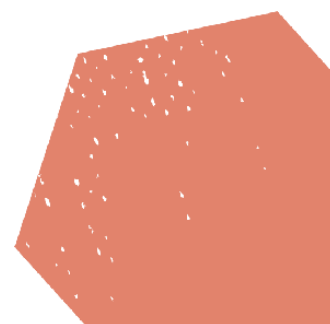


A radiológus bemutatkozik (2a) és megkérdezi, ki legyen jelen a vizsgálat alatt (3a, 3d), ő az édesanyját választja (2c, 3a). A radiológus megkéri Nalát és édesanyját, hogy menjenek vele a terembe, hogy elkészíthessék a felvételeket a kislány fájós karjáról. A szülei azt kérték tőle, hogy legyen bátor, így nyugodtan megy be a terembe. Nala látszólag aggódik, kapaszkodik az anyjába. A radiológus megkéri, hogy üljön le az anyukájával egy székre és látva a kislány plüss medvét, megkérdezi, kit hozott magával (2a, 2c). Köszön Medve úrnak, majd arról is érdeklődik, hogy volt-e már röntgenen Nala és Medve úr (2b, 2c, 2d, 4e). Nala nemmel felel. A radiológus Nala mellé ül és megkérdezi, tudja-e mikor született. Nala nem biztos benne, így az anyja válaszol helyette, majd megadja a lakcímképet is (1g, 2b, 3c). A radiológus megkérdezi az édesanyját, hogy kapott-e a lánya fájdalomcsillapítót, majd Nalától érdeklődik, hogy van a karja. Nala azt feleli: "Kicsit jobb már." (2c, 4c). Elmagyarázza Nalának, hogy képet kell készíteni a fájós karjáról, ehhez a gép mozogni fog. Elmondja, hogy lesz egy erős fény, de a különleges fényképezőgép nem fog a karjához érni (4a, 4b). Ezután megkérdezi az édesanyját, hogy várandós-e, nem az. Nalának elmagyarázza, hogy az anyukájának fel kell vennie egy különleges mellényt (4a) és megkéri, hogy válassza ki, milyen színű védőruhát hordjon (3a, 3b, 4c). Azt is elmondja neki, hogy azért kell nyugodtan ülnie, mert ha mozog, a kép elmosódott lesz (4a). Nala választhat, hogy egyedül szeretne ülni a széken vagy inkább az édesanyja ölében ülne (3a, 3b, 3c, 3d). Úgy dönt, az anyukája ölében szeretne ülni, a radiológus pedig előkészül a vizsgálatához. A röntgenkészülék mozgása zajos, ettől Nala félni kezd, különösen akkor, amikor azt kérdezi a radiológus, hogy hozzáérhet-e a karjához. Nala elhúzódik, mozogni és sírni kezd. "Nem akarom, be fog szorulni!" (2c). A radiológus leállítja a gép mozgását és hagyja, hogy Nala az anyukájához bújjon (3g, 5c, 5d). Elmondja a kislánynak, hogy teljesen rendben van, ha ilyenkor aggódik egy kicsit, mivel még nem végeztek nála ilyen vizsgálatot és a gép valóban zajosnak tűnik (2b, 4c). Ezután felajánlja, hogy készítsenek egy röntgenképet Medve úrról, így Nala megláthatja, hogy néz ki egy ilyen kép (4a, 4b, 4d). A kislány segítségével a radiológus elhelyezkedik, hogy elkészítsék a képet a mackóról, miután megbizonyosodtak róla, hogy kényelmesen és mozdulatlanul ül, nyújtott karral (4a, 4b). Megmutatja, hogy a mozgásban lévő gép nem ér hozzá Medve úrhoz (4a, 4d). Mind beállnak a képernyő mögé, és a radiológus úgy tesz, mintha elkészítené a képet. Nala megnyugszik attól, hogy a gép már nem mozog és hogy mozgás közben nem szorította meg a mackót (2b, 3a).

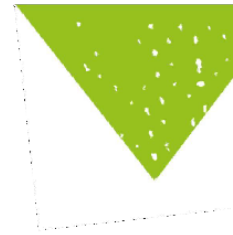




Nala visszaül Medve úrral az anyja ölébe, de még mindig tart attól, hogy hozzá fognak érni és elhúzódnak, amikor a radiológus felé nyúl, hogy a megfelelő helyzetbe igazítsa a karját. Szünetet tartanak (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). Az édesanyja szól Nalának, hogy mindenképpen meg kell csinálni a képet és a hölgy már így is nagyon sok időt töltött vele. A radiológus megnyugtatja az anyát, hogy nincs semmi baj, fontos, hogy Nalának jó élmény legyen a röntgenvizsgálat (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). Elmagyarázza, hogy tulajdonképpen nem is kell hozzáérnie, ha Nala segít neki azzal, hogy magának helyezi el a karját (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). Megmutatja neki, hogyan tartsa a karját, Nala fel is tudja venni a megfelelő helyzetet (Postero-anterior, PA) (4a, 4b). Megkéri, hogy tartsa így a karját egy percig, amíg elkészül a kép, és emlékezteti, hogy a gép mozogni fog, ahogy látta Medve úrnál (4b). Egy diagnózist már fel lehet állítani, de a radiológus észlel egy repedést, amitől nehéz és fájdalmas lehet a csuklóját laterális helyzetbe mozdítani. Úgy dönt, hogy változtat a technikán, hogy el tudja készíteni a laterális felvételt. Ehhez Nalának nem kell mást tennie, mint PA pozícióban maradni (5a). Megmutatja neki és édesanyjának, hogy jó a kép és még egyet kell csinálnia, de Nalának ehhez nem kell mozognia (3b, 3e). Megdicséri Nalát, amiért ilyen ügyes, olyan mozdulatlan, mint egy szobor. Annak ellenére, hogy az újabb felvétel nem olyan jól sikerült, mint egy tényleges laterális kép, lehetővé teszi a diagnózis felállítását. A két kép elkészülte után a radiológus azt mondja Nalának, hogy nagyon ügyes volt annak ellenére, hogy egy picit félt, és egy-egy matricát ajándékoz neki és Medve úrnak. Lejegyzi a rendszerbe, hogyan zajlott az eljárás és mi segített Nalának (5g).



IV. esettanulmány



A normák alkalmazása nélkül

Miguel egy 11 hónapos kisbaba, akinek magas láza van, rossz az étvágya, hány és lehangolt. Az anyja bevitte a sürgősségi osztályra. Az orvos, akihez kerül, vérmérgezésre és/vagy agyhártyagyulladásra gyanakszik. Úgy döntött, hogy a lehető leghamarabb vérvizsgálatot és lumbálpunkciót kell végezni rajta, majd intravénás antibiotikumra lesz szüksége. Az orvos úgy véli, az lenne a legjobb, ha az édesanya elhagyná a helyiséget, mivel Miguel valószínűleg zavart lesz a beavatkozások alatt. Mielőtt Miguel édesanyja kimegy, az orvos szóbeli beleegyezést kér az eljárások folytatásához. Miguel édesanyja a beavatkozást végző orvos és a vele dolgozó két ápoló gondjaira bizza Miguelt. Az egyik nővér elhelyezi őt, míg a másik nővér és az orvos előkészíti a felszerelést. Az egyik ápolónő a megfelelő helyzetben tartja a kisfiút az ágyéki punkcióhoz, miközben az orvos és a másik nővér elvégzi az ágyéki punkciót, majd a vérvételt. A helyiség zajos, mindenki beszél. Miguelt nagyon megviselik a beavatkozások. Miután befejezték, az a nővér, aki fogta Miguelt, a karjába veszi és átöleli. Behívják az édesanyját, hogy megnyugtassa a kisfiút. Ezután a váróterembe küldik őket, ahol megvárják, amíg a mintákkal foglalkoznak.

A jogokra épülő normák alkalmazásával:

Miguel egy 11 hónapos kisbaba, akinek magas láza van, rossz az étvágya, hány és lehangolt. Az anyja bevitte a sürgősségi osztályra. Az orvos, akihez kerül, vérmérgezésre és/vagy agyhártyagyulladásra gyanakszik. Úgy döntött, hogy a lehető leghamarabb vérvizsgálatot és lumbálpunkciót kell végezni rajta, majd intravénás antibiotikumra lesz szüksége. Az orvos elmagyarázza, milyen eljárásokról van szó, hogy Miguelt valószínűleg meg fogják viselni a történések és megkérdezi az édesanyját, hogy szeretne-e bent lenni a kisbabájával, hogy megnyugtassa, mivel a jelenléte jó hatással lehet rá (2e, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Időt hgy az édesanyjának, hogy átgondolhassa, képesnek érzi-e magát arra, hogy a fiával maradjon, vagy inkább kimenne. Néhány perc gondolkodás után beleegyezését adja a vizsgálatokba, úgy dönt, bent marad vele, de nem akarja látni a felszerelést (3f). A beavatkozásokat végző orvos és két nővér van jelen a teremben. Miguel édesanyja átöleli a fiát, miközben a felszerelést készítik elő.

Az egyik nővér Miguel édesanyja mellett marad, hogy támogassa őt (támogató nővér). A másik nővér és az orvos előkészíti a felszerelést. A nővér ellenőrzi, hogy Miguel kapott-e szacharózt, hogy alkalmaztak-e helyi érzéstelenítést, és hogy megfelelő szájon át történő fájdalomcsillapítás történt-e (1b, 1f, 3f). A támogató nővér a lumbálpunkcióhoz megfelelő helyzetben tartja Miguelét, miközben az orvos és a beavatkozó nővér elvégzi a lumbálpunkciót (6e). A támogató nővér megerősíti Miguel édesanyját, hogy nagyon jól csinálja, az édesanya pedig higgadt marad, és továbbra is kedves, nyugodt hangon beszél Miguelhez (5d). A támogató nővér ezután megváltoztatja Miguel testhelyzetét, és tartja őt, hogy az orvos könnyebben be tudja vezetni az intravénás katétert, vérmintát tudjon venni, és be tudja adni a beavatkozó nővér által előírt intravénás antibiotikumokat (1b, 1f, 6e, 6g). Miután a beavatkozások befejeződtek, a támogató nővér arra bátorítja Miguel édesanyját, hogy vegye a karjaiba és ölelje át. Mivel Miguel túl gyenge ahhoz, hogy etetni lehessen, azt javasolják az édesanyjának, hogy továbbra is ölelje át úgy, hogy megmaradjon a bőrkontaktus, és kínáljon neki nem tápláló szoptatást* (5d). Az orvos és a támogató nővér elmagyarázza Miguel édesanyjának, hogy mi fog történni, amíg várják a vizsgálatok eredményeit (3d). A támogató nővér időt ad Miguel édesanyjának, hogy megbeszélje vele az eljárást. Miguel édesanyja azt mondja, felzaklató volt látni, hogy a fia ennyit sír, de örül, hogy vele maradt (5f, 6h). Az orvos bejegyzést ír Miguel orvosi aktájába, amelyben világosan elmagyarázza az eljárás indikációit, módját, az anyának adott magyarázatot és az eljárás eredményét. Az ápolási asszisztens bejegyzi Miguel orvosi kartonjába, hogy miért volt szükség a mozgás megakadályozására, hogyan hajtották végre, milyen eredménnyel járt, és milyen szerepet játszott Miguel édesanyja az eljárás során (6i). Az orvos és az ápolók megkérdezik Miguel édesanyját, hogy van-e még kérdése, és miután a válaszokat megkapta, elhagyják a rendelőt (4d). Miguel ezután édesanyjával együtt kórházba kerül.

*A nem tápláló szoptatás a csecsemő szoptatása táplálás nélkül, például a cumi, a hüvelykujj vagy a saját (kesztyűs) ujjának szopása.



V. esettanulmány



A normák alkalmazása nélkül:


Amari egy hatéves kisfiú, akinek ki kell húzni egy fogát. Amari egyik hátsó foga többször is elfertőződött, ami fájdalommal, álmatlan éjszakákkal és iskolai hiányzásokkal járt. Ezeket a fertőzéseket több antibiotikum kúrával kezelték. Háromszor járt fogorvosnál fluoridos lakkozásért és ideiglenes tömésért, hogy megismerkedjen a fogászati kezelésekkal. Korábban még soha nem kapott helyi érzéstelenítést, és a fogorvosnak nincs lehetősége inhalációs szedációra. Az általános érzéstelenítésre négy hónap a várakozási idő. A család megállapodott a fogorvossal, hogy ezt a hátsó tejfogot ki kell húzni. Amikor Amari belép a szobába, idegesnek tűnik, és az édesanyja lábába kapaszkodik. Az édesanyja azt mondja neki, hogy legyen „bátor”, és hogy nem fog nagyon fájni. A fogorvos megkéri Amarit, hogy üljön le a székbe, és elmagyarázza, hogy a rossz fog kihúzása előtt elaltatja a fogát, és hogy hamarosan jól lesz.

Amari sírni kezd, és azt mondja az anyjának: „Kérlek, vigyél haza”. Az anyja elmagyarázza, hogy a fájdalom megszüntetéséhez fogorvos segítségét kell kérnie, és meg kell szabadulnia attól a rossz fogtól. Amari vonakodva beleegyezik, lefekszik a székbe, és egy kicsit kinyitja a száját. A fogorvos megkérdezi Amari édesanyját, hogy hajlandó-e tartani Amarit a foghúzás alatt. Amari anyja beleegyezik. A fogászati nővér elmondja Amarinak, hogy minden rendben lesz, és hogy a foghúzás gyorsan fog menni. A fogorvos egy helyi érzéstelenítő gélt ken Amari ínyére, a rossz fog mellé, a kisfiú kissé grimaszol. Egy perc múlva a fogorvos beadja az első injekciót a több közül. Amari panaszkodik, hogy az injekció fáj, sírni kezd, és azt motyogja, hogy „nem szeretem”. Feláll, ellöki magától a fogorvost, és kéri, hogy „menjenek haza”, de a fogorvos és az anyja meggyőzik, hogy feködjön vissza az ágyra, ne mozduljon, és hogy „hamarosan vége lesz”. Miután a helyi érzéstelenítő hatott, a fogorvos elkezd kihúzni a fogat. Amari sikítani kezd, kezét a szájához szorítja, és megpróbál felülni, de az anyja erősen a lábára szorítja a kezét, hogy ne mozduljon; közben Amari hangosan sikít. A fogorvos befejezi a foghúzást. Amarinak ekkor azt mondják, hogy „jól van, most már vége”, ő pedig, még mindig zokogva, feláll a székből, majd az anyja ölébe ül, hogy megölelhessen. A fogorvos egy tampont tesz a szájába, és megkéri, hogy harapjon rá. Nem hajlandó megharapni a tampont, az anyja ölében vergődik, és továbbra is az arcát fogja. Az édesanyja kénytelen a helyén tartani a tampont, és azt mondja Amarinak, hogy „ne hülyéskedj, most már kész”. A fogászati nővér elmondja Amarinak, hogy bátor volt, és ad neki egy matricát. Amari sírva hagyja el a helyiséget.

A jogokra épülő normák alkalmazásával: _____ -

Amari egy hatéves kislány, akinek ki kell húzni egy fogát. Amari egyik hátsó foga többször is elfertőződött, ami fájdalommal, álmatlan éjszakákkal és iskolai hiányzásokkal járt. Ezeket a fertőzéseket több antibiotikum kúrával kezelték. Háromszor járt fogorvosnál fluoridos lakkozásért és ideiglenes tömésért, hogy megismerkedjen a fogászati kezelésekkel. Korábban még soha nem kapott helyi érzéstelenítést, és a fogorvosnak nincs lehetősége inhalációs szedációra. Az általános érzéstelenítésre négy hónap a várakozási idő. A család megállapodott a fogorvossal, hogy ezt a hátsó tejfogát ki kell húzni. Az előző alkalommal a fogorvos konzultált az édesanyával, elmagyarázta neki a foghúzás mikéntjét, a felkészülést segítő ingyenes videókat ajánlott neki, és megkérte, hogy igyekezzenek kerülni az olyan szavakat, mint "fájdalom", amikor eljön a foghúzás ideje (4d). Amari édesanyja beleegyezik és még feltesz néhány további kérdést arról, ami történni fog (4d). A fogorvos ezen a találkozón Amarinak is elmagyarázta, miért kell kihúzni a fogat és hogyan fog ez történni. Megmutatta neki a helyi érzéstelenítő gélt és használt is egy kis adagot az ínyén, hogy Amari tudja, mit fog érezni (4a, 4b). Azt ajánlják nekik, hogy hozzanak magukkal valamit, amivel majd Amari eltereli a figyelmét (3a, 3c, 3f). Amikor megérkeznek, Amari idegesnek tűnik, az anyjába kapaszkodik. Az orvos megkéri, hogy üljön le és beszélgetni kezd vele arról, milyen napja volt, milyen meséket és videójátékokat szeret (2a, 2b, 5d). Úgy tűnik, Amari nyugodt, rá is mosolyog az orvosra. A nővér Amari látómezején kívül készíti elő a szükséges eszközöket, közben a fogorvos tovább beszélget vele (1e, 1f, 5a). Ezután elmagyarázza Amarinak, hogy azért kell kivenni a rossz fogát, mert ettől vannak fájdalmai, elmondja neki, hogy egy különleges gyógyszert fog használni, és emlékezteti a géltre, amit legutóbb kipróbált (4a). Elmondja, hogy érezhet tolást, nyomást, amikor kihúzza a fogát, de nem fog fájdalmat vagy kényelmetlenséget tapasztalni (4a, 4b). Amari sírni kezd és azt mondja, hogy nem akarja ezt, mert fél és biztos fájni fog. Az orvos kedvesen elmondja neki, hogy érzésteleníteni fogja a fogát, hogy ne fájjon és végig vele lesz az anyukája, hogy segítsen neki (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). Az édesanyja átöleli a fiút, az orvos pedig megkérdezi tőle, hozott-e valamit, amivel elfoglalja magát a foghúzás alatt (3a, 3c, 3d). Azt válaszolja, hogy egy hangoskönyvet fog hallgatni, amiben dalok is vannak, mivel ez volt a videóban is, amit otthon megnéztek (2c, 3a, 3b, 3c).

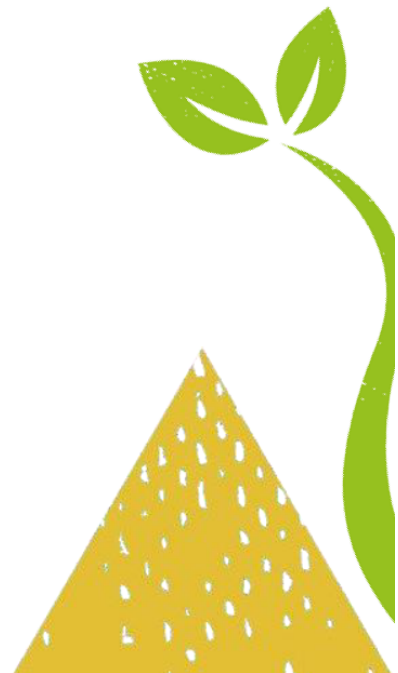




A fogorvos megkérdezi Amari édesanyját, hogy jó lehet-e nekik, ha Amari kezét fogja a foghúzás alatt, Amari édesanyja beleegyezik (3f, 4d, 6b). Azt is megkérdezi Amaritól, hogy ha az anyja fogja a kezét, akkor jobban érzi-e magát. Amari azt feleli, hogy ez jó ötlet (3d, 6a, 6b, 6d). A fogorvos azt javasolja a fiúnak, hogy szorítsa meg az anyja kezét, ha akarja (4b, 3d). A fogorvos azt tanácsolja Amari édesanyjának, hogy a beavatkozás során a fiára koncentráljon, és ügyeljen arra, hogy úgy álljon, hogy a fia láthassa őt (5d). A fogorvos megegyezik Amarival egy megállási jelben, eszerint felemeli a kezét, hogy szünetet tartsanak, ha az eljárás túl nehéznek bizonyul (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari megkéri a fogorvost, hogy szóljon neki, ha a fog eltávolításához készül, amibe a fogorvos beleegyezik (2c, 3c, 3d). A fogorvos ezután megkérdezi Amarit, hogy elkezdheti-e, a fiú azt mondja, elkezdheti (2c, 3a, 3c). A fogorvos megmutatja Amarinak a helyi érzéstelenítőt, és felkeni vattával az ínyére (4b). Eközben a fogászati nővér mosolyog és integet Amarinak, amire Amari egy integetéssel válaszol (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). Amari édesanyja fejhallgatót ad neki a hangoskönyvhöz. A fogorvos ezután közli Amarival, hogy elzsibbasztja a fogat, és ellenőrzi, hogy az ínycsont el van-e zsibbadva. Amari azt mondja, hogy igen, „furcsa, nem érzem” (3a, 3c, 4b). Amari anyja szól neki, hogy nyomja meg a „lejátszás” gombot, hogy elindítsa a hangoskönyvet, és Amari a zenére mozgatja a lábujjait. A fogorvos elkezd beadni az első injekciót, de Amari kellemetlen érzést tapasztal, nem tetszik neki az íze, és a stop jelzést használja (3d, 5c, 5e). A fogorvos megáll, és Amari szünetelteti a hangoskönyvet. A fogorvos megegyezik Amarival, hogy rövid szünetet tartanak és vizet isznak, hogy megszabaduljanak az íztől, mielőtt újra kezdenék, és hogy a „speciális érzéstelenítő” minden egyes alkalmazása 10-20 másodpercig tart (3g, 4b, 5e). Megkérdezi Amarit, hogy szeretné-e, ha az anyja az ujjain számolná az időt, vagy inkább „lazítana és csukva tartaná a szemét” (2c, 3c, 3d). Amari a „pihenést” választja, lefekszik, kényelembe helyezi magát, lehunyja a szemét, és újra elkezd a hangoskönyvet, mielőtt a fogorvosnak szabad jelzést ad (2c, 3a, 3d, 5d). Az édesanyja gyengéden megfogja a kezét (6a, 6b, 6c). Ezúttal Amari nem érez kellemetlenséget. Minden egyes injekció beadása között a fogorvos óvatosan megérinti Amari karját, hogy arra ösztönözze, nyissa ki a szemét, és bizonyosságot szerez Amarinál???, hogy beleegyezik-e, felemeli a hüvelykujját, amit Amari viszonz (2c, 3d, 5d). (...hogyan bizonyosságot szerezzen Amarinál, hogy beleegyezik.

Amikor az injekciók befejeződtek, a fogorvos ellenőrzi, hogy ezek hatottak-e, és hogy Amari nem érez-e semmit (2a, 3c). A fogorvos ezután megkérdezi Amaritól: „Készen állsz arra, hogy kihúzzák ezt a fogat?”, Amari pedig igennel válaszol (3a, 3d, 4b, 5d). A fogorvos elmagyarázza, hogy Amari néhány másodpercig enyhe nyomást és húzást fog érezni, majd néhány másodperces szünet következik, mielőtt újabb nyomásra kerülne sor (4b). A fogorvos elmondja, hogy minden szünetben ellenőrizni fogja Amarit, megérintve a karját (3a, 3d, 5d). Miután a fog meglazult és készen áll a kihúzásra, és a megbeszéltek szerint a fogorvos tudatja Amarival, hogy a fog most már kijöhet, Amari felemeli a hüvelykujját (4b, 3a).

A fogorvos elkezdte kihúzni a fogat, és ahogy közelednek az eljárás végéhez, Amari felsír a fájdalomtól, erősen megszorítja édesanyja kezét (2d). Mivel a fog nagyon mozgott, a fogorvos néhány másodperc alatt, gyors, rövid mozdulatokkal húzta ki (1a, 1f). A fogorvos közli Amarival, hogy a foga kijött, és hogy nagyon jól csinálta (4b, 5d). Amari egy kicsit feldúlt, de a székben marad, és fogja az édesanyja kezét, aki azt mondja, hogy „szép munka”, és széles mosollyal fordul felé. Kap egy tampont, hogy harapjon rá, amit meg is tesz. Adnak neki egy matricát, és megkérdezik, hogy szeretne-e választani egy másikat, amiért ilyen jól tudott csendben maradni (3a). Amari boldog, és letörli a könnyeit. A fogászati nővér odamegy Amarihoz, és elmondja neki, hogy nagyon jól csinálta a csendben ülést, és hogy ő és az édesanyja nagyszerű csapat (2c, 4d). A fogorvos elmagyarázza Amarinak és az édesanyjának, hogy mit csináltak, és mit kell majd tenniük, amikor elhagyják a fogorvosi rendelőt (4a, 4b, 4d). A fogorvos ezután megkérdezi, hogy Amarinak és édesanyjának van-e kérdése (2c, 4a, 4b, 4c, 4d), Amari azt mondja: „Nincs semmi kérdésem”, Amari édesanyja az otthon szedhető fájdalomcsillapítókról kérdez, amire a fogorvos válaszol. A fogorvos feljegyzi az eljárás végét a kórlapba, és megállapítja, hogy Amari egy hangoskönyvet használt, hogy elterelje a figyelmét, ami jól működött (5g).



13 – MÜNCHENI GYERMEKKÓRHÁZ LÉTREHOZZA A CHILDLIFE SZAKORVOSI PROGRAMOT - NÉMETORSZÁG

A Child Life Specialist (CLS) program

Az ENSZ gyermekjogi egyezményében foglalt elvek gyermekgyógyászati klinikai ellátásban való megvalósításának modellje.

A Care-for-Rare Alapítvány által támogatott kiemelt program;

2020-ban a müncheni Dr. von Hauner Gyermekkorházban létrehozták a Child Life Specialist programot. Ez az első ilyen program Németországban. Az Emma Plank által az Egyesült Államokban létrehozott projektek által inspirálva hozták létre, hogy az orvosi, ápolási és pszichológiai terápiákat kiegészítve gyermek-specifikus szemléletet nyújtsanak. A gyermekélelmzési szakemberek a kórházban fekvő gyermekek holisztikus vagy átfogó megközelítése mellett kötelezték el magukat. Münchenben az Egyesült

Államokban szerzett tapasztalatok alapján, ahol az ilyen programok széles körben elterjedtek, létrehoztunk egy CLS egységet, amely a beteg gyermekek klinikai ellátásának negyedik pillérét képezi, kiegészítve a speciális orvosi, ápolói és pszichológiai csapatok erőfeszítéseit. Az elsődleges immunhiányban (PID) szenvedő gyermekek gyakran hosszú kórházi tartózkodásra szorulnak, és ők lesznek a CLS-programunk kedvezményezettjei.

(Buborékok a központi kép körül):

Tanácsadó: A CLS-ek olyan tanácsadók, akik szakértői támogatást nyújtanak a szülőknek és a családoknak.

Gondozás: A CLS-ek olyan gondozók, akiknek van idejük a gyermekekkel és szüleikkel foglalkozni, amikor szükségük van rá..

Részvétel: A CLS-ek aktív részvételre ösztönzik a pácienseket, és meghatározzák a gyermekek számára a saját döntések meghozatalának lehetőségeit..

Tájékoztatás: A CLS-ek megfelelő és az igényeikhez igazodó módon tájékoztatják a gyermekeket, és konzultálnak velük a napi rutinnal és a kórházi tartózkodással kapcsolatos minden kérdésben.

Képessé tétel: A CLS-ek segítenek a betegeknek a kórházi élményhez való alkalmazkodásban, elősegítik érzelmi, szociális és kognitív fejlődésüket, és segítenek abban, hogy jól érezzék magukat.

Érdekérvényesítés: a beteg gyermekek jogainak védelme.

Értékelés: A CLS-program végrehajtását a Louvaini Egyetem közegészségügyi szakértőivel együttműködve tudományos értékelésnek vetik alá.



Someone must defend the child against the system!
Here's a position in the Board of Parents: Care for Rare Children in Hospitals. A Guide for the Professional Team in Italy.

Care-for-Rare Foundation
Established by Children with Rare Diseases

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

Labels: Verónica Vaghi-Ramirez, Eva Kollmann, Julia Thimm, Christoph Käfer
© 2019 Care-for-Rare Foundation. All rights reserved. Photo: iStockphoto.com, iStockphoto.com, iStockphoto.com

Care-for-Rare flagship program
In 2010, the Child Life Specialist (CLS) program was implemented in 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 protect a child-specific perspective, complementary to medical, nursing, and psychological therapies. CLS are essential 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. Since children with Primary Immune Deficiencies (PID) are often in need of long hospital stays, this group of patients will benefit from our CLS program.

Adolescence: CLS are specialists 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: CLS assist in appropriate child-friendly ways, orient parents for all questions about the daily routine and stay in the hospital.

Sensibilization: orienter the clinical staff about children's needs.

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

Preparation: child friendly settings, familiarizing, setting, equipment and decoration in an approach that meets patient's individual needs.

Advocating: taking care of the rights of sick children.

Evaluation: in conjunction 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 rights of children as social, economic, political, civil and cultural spheres. The Convention guarantees and sets minimum standards for protecting the rights of children in all capacities, amongst others: the need to respect procedural, 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 patient's needs. These problems are intensified in those clinical institutions in which children hospitals are embedded in adult patient care. Aware of these problems, the European Association for Children in Hospital (EACH) has summarized 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 foundations to support the transition from discovery to care.

*Evaluation of the CLS program in Munich: Dr. Verónica Vaghi-Ramirez, Eva Kollmann, Julia Thimm, Christoph Käfer. Care-for-Rare Foundation. 2019. Available at: <https://www.care-for-rare.org/en/evaluation-of-the-cls-program-in-munich>

Előkészítés: Gyermekbarát környezet, berendezés, felszerelés és dekoráció a betegek egyéni igényeinek megfelelő megközelítésben.

Tudatosság: A klinikai személyzet tudatosságának növelése a gyermekek igényeivel kapcsolatban.

Oktatás: a gyermekek tanítása a betegségekről és a kezelésekről.

Kommunikáció és együttműködés: a CLS-ek hálózatot alkotnak a különböző kórházi csapatok és a személyzet minden tagja (orvosok, ápolók, pszichológusok, multiprofessionális terapeuták, tanárok) között.

Kontextus:

Az ENSZ 1989-ben fogadta el a gyermekek jogairól szóló egyezményt. Az ENSZ szinte valamennyi tagállama által ratifikált egyezmény elismeri a gyermekek társadalmi, gazdasági, politikai, civil és kulturális szerepét. Az egyezmény garantálja és meghatározza a gyermekek jogainak védelmére vonatkozó minimumszabályokat minden szinten, beleértve az ideiglenes, részvételi és védelmi jogok tiszteletben tartásának szükségességét a kórházakban. Ezen elvek végrehajtása továbbra is nehézségekbe ütközik, különösen a gyermekkórházakban. Gyakran hiányoznak a pénzügyi és személyi erőforrások a gyermekek jogainak megfelelő védelméhez és a betegek igényeinek kielégítéséhez. Ezek a problémák még súlyosabbak azokban a klinikai intézményekben, ahol a gyermekkórházakat a felnőtt betegek ellátásával integrálják. Ezeket a problémákat felismerve az Európai Kórházi Gyermekekért Egyesület (EACH) összefoglalta és kiemelte valamennyi gyermek jogait a kórházi tartózkodás előtt, alatt és után.

Care-for-Rare Szövetség

A CLS program mellett a Care-for-Rare elindította a Care-for-Rare-Alliance globális programot, amely az egyetemi gyermekgyógyászati központokban és tudományos intézetekben dolgozó orvosok és tudósok kiterjedt hálózatát foglalja magában, hogy támogassa az alapítvány küldetését: A felfedezéstől a gyógyításig. ”



[ChildLife Specialist Münchenben](#)⁸³

⁸³ <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

14 – KIVONAT A GYERMEKEK KOMPETENCIÁINAK ÉRTÉKELÉSÉRE VONATKOZÓ WHO IRÁNYELVEIBŐL

8.2 Kompetencia, beleegyezés és titoktartás

Serdülők ellátásakor a következő három alapelvet kell figyelembe venni, amelyek az ENSZ Gyermekjogi Egyezményében szerepelnek:

Kompetencia értékelése:

A kompetencia jogi fogalom, amely biztosítja az önálló döntéshozatal jogát (vagyis egy olyan döntést, amelyet harmadik fél – például szülők vagy gyámok – engedélye nélkül hoznak meg). Míg a kompetencia jogi fogalom, addig a képesség klinikai fogalom. Azt jelenti, hogy az egyén képes véleményt alkotni, és tájékozott, önálló döntést hozni, különösen az egészség és az egészségügyi ellátás terén. A gyermekek és serdülők döntéshozatali képessége az életkor előrehaladtával fejlődik: ahogy kognitív képességeik fejlődnek, egyre inkább képesek önálló döntéseket hozni összetettebb kérdésekben. Egyes országokban meghatároznak egy életkori határt a kiskorúak kompetenciájára (gyakran 14, 15 vagy 16 év), míg más országokban az egészségügyi szolgáltatóra bízzák a kompetencia értékelését. Bizonyos esetekben egy szolgáltató akár azt is megállapíthatja, hogy egy serdülő képes döntést hozni saját érdekében még azelőtt, hogy elérné a nemzeti jogszabályok által meghatározott jogi kompetencia korhatárát.

- Ismerje országa egészségügyi ellátásra vonatkozó jogi kereteit.
- Empatikus kapcsolatot alakítson ki a serdülővel.
- Értékelje a serdülő kompetenciáját és képességét a döntéshozatalra. Vizsgálja meg, hogy a serdülő képes-e:
 - megérteni egy adott helyzet különböző aspektusait
 - választani különböző lehetőségek közül, és megérteni a köztük lévő különbségeket,
 - felismerni a különböző döntések következményeit.
- Rendszeresen értékelje újra a serdülő kognitív képességeit, mivel azok egyik találkozótól a másikig változhatnak



 [Egészségügyi kézikönyv gyermekek és serdülők számára](#) (angol nyelvű)⁸⁴

⁸⁴ 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 A gyermekek és serdülők egészségügyi alapellátásának zsebkönyve: irányelvek az egészségfejlesztéshez, a betegségek megelőzéséhez és kezeléséhez az újszülöttkortól a serdülőkorig. Kopenhagen: WHO Európai Regionális Iroda; 2022. Engedély: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Oldal 666
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

A korlátozás elkerülése az ápolás alatt | Sparadrap



A korlátozás elkerülése az ápolás alatt

Amikor egy fiatal gyermek fél vagy izgul, természeténél fogva nem feltétlenül akarja elfogadni az ápolást. Lehet, hogy mozog és szabadulni próbál, ez néha ahhoz vezet, hogy erővel kell megakadályozni a mozgásban. Ez a viszonylag banális helyzet dilemma elé állítja a szakembereket: lehet-e a gyermek jólléte érdekében használni az erőfölényt? Egy ilyen szituáció minden résztvevőt - szülők, szakemberek, gyerekek - megviselhet.

Ezen útmutató célja különböző lehetőségek, irányok, átgondolandó szempontok felvázolása a korlátozás használatát illetően mindennapi munkájuk során, valamint olyan alternatívákat ajánl, amelyekkel ez elkerülhető vagy csökkenthető.

A korlátozás megértése

A gyermek mozgásának megakadályozása az ellátás idejére viszonylag elterjedt gyakorlat.

Ennek ellenére nem apróság ez egy gyermek számára, mivel hosszú távon negatív hatással lehet a fizikai és érzelmi jóllétére. Az egészségügyi ellátástól való félelmet, fóbát okozhat, ezzel megnehezítve a későbbi beavatkozásokat.




Amikor az ellátás nehéz, noha kellemetlenséget okoz, a korlátozás elkerülhetetlennek és szükségesnek tűnhet a szakemberek számára. A beavatkozás elvégzése elsőbbséget élvez a gyermek reakciójának tiszteletben tartásával szemben.

A korlátozás különböző események láncolatának eredménye, amely egy ördögi körré alakulhat. A gyermek kétségbeesése eredhet aggodalomból, dühből, a betegségtől vagy a fájdalomtól való félelemből, egy emlékből.

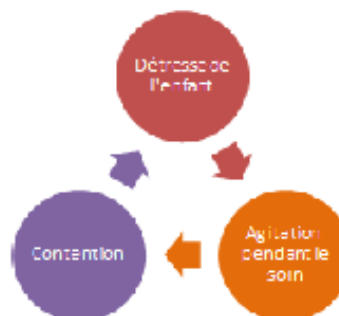
<https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

1/5

 [Sparadrap](https://www.sparadrap.org)⁸⁵ (francia nyelvű)

⁸⁵ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

A korlátozást a szülők is olyan stressznek, akár bántalmazásnak élehetik meg, hogy inkább nem akarnak jelen lenni akkor, amikor ilyet végeznek, ezzel növelve a gyermek kétségbeesését.



Pré A korlátozás megelőzése és limitálásatention

A gyermek fájdalmának és érzelmi állapotának figyelembe nem vétele félelemhez és kétségbeeséshez vezethet. A szervezeti megszorítások és a beavatkozás fontossága szükségessé teszi a korlátozást. Az elkerülés és az alternatívák alkalmazása több szintet érint.

Az elkerülhetetlen

Fájdalomcsillapítás

Minden, a rendszer által biztosított lehetőséget meg kell ragadni a beavatkozással járó fájdalom elkerülésére vagy limitálására.

Ennek leggyakoribb módjai:

- + Érzéstelenítő krém,
- Érzéstelenítő krém,
- + Nevetőgáz.

> lásd még : [A gyermek fájdalma a legfontosabb](#)
(Pédiadol)

Egy zsebkönyv, amelyben a szakemberek megoldásokat találhatnak a fájdalomcsillapításra.



Az elhelyezés

Az ellátás gördülékenysége szempontjából fontos a megfelelő elhelyezés. Érdemes előre meghatározni a szülők, szakemberek és a gyermek helyét: enfant, parent, soignant.

1. Általánosságban kerüljék a gyermek lefektetését. Ha fekvő helyzetben van, nem látja egészen, mi történik körülötte, olyan érzése lehet, hogy nem ura a helyzetnek. Részesítsék előnyben a félig ülő pozíciót.



2. Úgy segítsék a gyermeket felvenni a megfelelő testhelyzetet, hogy javasolnak neki valamit, amivel elterelheti a figyelmét. Ez lehet egy képeműn futó rajzfilm, amihez el kell fordítania a fejét, ha fülvizsgálatról van szó. Kérjék meg, hogy egy játékban utánozza, ami vele történik, úgy, hogy a megfelelő testhelyzetbe kerüljön.

Lásd még: [Lásd még: Hogyan helyezkedjünk el az ellátáshoz](#)

21 megoldás fotókkal, amelyek segítenek a szakembereknek megtalálni a kényelmes pozíciót a gyermek életkora és a beavatkozás figyelembe vételével.

Az ellátás előtt

A korlátozás fő alternatíváit a beavatkozás előtt kell alkalmazni, még mielőtt a gyermek izgatottá válna.

A kapcsolatfelvétel

A kapcsolódásra szánt idő kiemelten fontos.

1. Hagyjanak időt a gyermeknek az idegen környezethez és emberekhez történő alkalmazkodásra úgy, hogy a szülővel marad, a számára megfelelő távolságra a szakemberektől. Ez jó alkalom lehet arra, hogy megkérdezzék a szülőket, mivel lehet elterelni a gyermek figyelmét.
2. Találkozzanak a gyermekkel a saját univerzumában, játékkal vagy más vonzó tárggyal közeledve felé.
3. Csak a bizalmi légkör létrejötte után lehet belekezdeni a beavatkozás elmagyarázásába vagy az arra való emlékeztetésbe, a gyermek kérésétől és a beavatkozás tervezettségétől függően.

A gyermek és a szülők tájékoztatása, felkészítése

Hogy minél inkább kézben tarthassa a helyzetet, a gyermeknek tudnia kell, mit fognak vele csinálni, ki fog vele foglalkozni, mennyi ideig fog tartani, mi az, ami nehéz, fájdalmas vagy kényelmetlen lehet, és milyen lehetőségek vannak ezek enyhítésére. Ha ez nem történik meg, elárulva, elhagyva érezheti magát az ellátás alatt, ha ez a vártnál nehezebben alakul számára.



De Számos módja létezik a tájékoztatásnak. Filmek, videók, weboldalak, fényképek, poszterek, képes kiadványok, babák vagy bábok, amelyek bemutatják a beavatkozásokat, ezek segítségével a gyermek maga is elvégezheti őket, megismerkedhet az eszközökkel is.

> Lásd még : [Sparadrap plakátok](#) amelyek poszter formában is léteznek, így agyarázzák el a különböző beavatkozásokat

Az ellátás alatt

A mozdulatlanság elérése

Amikor egy beavatkozáshoz szükség van egy testrész mozdulatlanságára, érdemes a mozdulatlanságot igénylő oldallal ellentétes oldali testrészt mozgatni.



Példák :

- + Csörgő rázása azzal a kézzel, aminek nem kell mozdulatlannak maradnia
- + Tenyérbe csapás, miközben combba kapja az oltást

Továbbá bármi, amit csinálhat a gyermek, segít elterelni a figyelmét. Például ötéves kor fölött adható neki egy hibakereső játék: "Fogadjunk, hogy végzek, mielőtt megtalálnád a hét hibát".

A figyelem elterelése

A figyelemelterelés az érzékszervek segítségével működik. A különböző érzékelések (látás, érintés, hallás, szaglás, ízlelés) felveszik a versenyt az ellátás során átélt fájdalommal vagy kellemetlenséggel.



A játékok, tárgyak, dalok, bábok, szappanbuborékok, simogatások vagy mondókák használata segít egy ellazult hangulat kialakulásában és a gyermek bizalmának elnyerésében. Mikor képességei szerint cselekedhet, részese lehet annak az eseménynek, aminek ezek nélkül csak elszenvedője lehetne..

Három-négyéves kortól a képzeletet is lehet használni a valóságtól történő elszakadáshoz, ez hipnózissal érhető el.

Szünetek tartása

A hosszú beavatkozásoknál, amelyek időtartama izgatottságra adhat okot, hasznos rövid szüneteket tartani. Ha a gyermek mozog, az első tennivaló az ellátás szüneteltetése, hogy megnyugodjon. Tájékoztassák tőle vagy szüleitől, hogy megtudják, mi válthatta ki a kétségbeesését.:

- + Néha egy magyarázat vagy rövid szünet elegendő ahhoz, hogy nyugalomban folytatódjon az eljárás.
- + Máskor lehet, hogy a fájdalmat rosszul mérték fel és további fájdalomcsillapítás után lehet folytatni.

Az ellátás felfüggesztése, annak tudatosítása, hogy figyelnek a gyermekre és számításba veszik a jelzéseit, segíthet a bizalom megerősítésében.

Ha ezen intézkedések mellett a gyermek nem nyugszik meg és amennyiben állapota megengedi, a beavatkozást ajánlott egy másik napra áttenni.

Ez különösen ajánlott hosszú kezelést igénylő krónikus betegségnél, vagy ha a gyermek extrém módon szorong, amiből később fóbia is kialakulhat.

Az alábbiak jelzik, hogy félbe kell szakítani a beavatkozást:

1. Ha a gyermek rendezetlenül mozog, úgy, hogy ez lehetetlenné tesz bármilyen közeledést
2. Ha a gyermeknek több testrészét le kell fogni
3. Ha további kollégákra van szükség a gyermek lefogásához.

Szerzők

- Bénédicte Lombart, a párizsi állami kórházak egészségügyi munkatársa, St. Antoine kórház, a gyakorlati filozófia és a kórházi etika doktora
- Caroline Ballée, digitális kommunikációs munkatárs, SPARADRAP

2-4- A kiskorú által kifejezett kezelési elutasítás

A kiskorú részvétele a döntéshozatalban, véleménye nem érvényesülhet a szülői felügyeletet gyakorlók döntésével szemben.

A kiskorúak így nem utasíthatják el kórházi kezelésüket.

Lorsque ce dernier refuse par lassitude, par crainte de la douleur voire en cas de conséquences irréversibles, la gestion exigera un dialogue approprié. L'équipe médicale en lien avec la famille devra tenter de convaincre le mineur.

Amikor a kiskorú fáradtságból, a fájdalomtól való félelemből, akár visszafordíthatatlan következményekkel járó esetekben visszautasítja a kezelést, megfelelő párbeszéd szükséges. Az orvosi csapatnak a családdal együttműködve meg kell próbálnia meggyőzni a kiskorút.

Ha a kiskorún végzett orvosi beavatkozás nem szükséges az egészsége érdekében, a gyermek vétőjoggal élhet, megakadályozva, hogy a szülői felügyeletet gyakorlók rákényszerítsék az adott beavatkozást. Ilyen eset lehet például a csontvelő-levétel egy hozzátartozója számára, vagy egy biogyógyászati kutatásban való részvétel.

2-5- A szülői felügyeletet gyakorló személy(ek) által kifejezett kezelési elutasítás

Előfordulhat, hogy a kiskorú szülei vagy törvényes képviselői ellenzik egy kezelés vagy sebészeti beavatkozás elvégzését, vagy úgy döntenek, hogy az orvosok véleményével szemben kiveszik a gyermeket az egészségügyi intézményből.

A kérdés az, hogy milyen mértékben léphet közbe a kórházi személyzet a gyermek védelme érdekében, még akkor is, ha ez ellentétes a szülők akaratával.

A törvény előírja, hogy az orvosnak tiszteletben kell tartania a szülők akaratát, miután tájékoztatta őket döntésük következményeiről.

Amikor a kiskorú egészsége vagy testi épsége veszélybe kerül a törvényes képviselő elutasítása vagy a beleegyezés megszerzésének lehetetlensége miatt, az orvos köteles értesíteni az osztályvezető orvost, aki értesítheti az ügyészt annak érdekében, hogy megindítsák azokat az intézkedéseket, amelyek lehetővé teszik a szükséges ellátás nyújtását.

Sürgős esetben a törvény előírja, hogy az orvos biztosítsa a létfontosságú ellátást, ami megvédi a fiatal pácienszt a súlyos egészségkárosodástól. Az orvos ilyenkor másik orvos véleménye alapján dönt a beavatkozásról, és sürgősségi igazolást állít ki anélkül, hogy megvárná az ügyészség által elrendelt gyermekvédelmi intézkedést.

Amennyiben az eset nem sürgős, ha a szülők vagy a törvényes képviselő nem hajlandók aláírni az ellátási engedélyt, vagy ha beleegyezésüket nem lehet megszerezni, semmilyen orvosi beavatkozás nem végezhető el, és el kell fogadtatni velük az ellátás elutasításáról szóló nyilatkozatot. A szülők hivatkozhatnak a közegészségügyi törvény rendelkezéseire olyan esetekben, amikor az ellátás elmaradása nem veszélyezteti jelentősen a kiskorú egészségi állapotát, vagy ha az ellátás elutasítása a család kulturális kontextusához és egészségügyi meggyőződéséhez kapcsolódik.

Ha nincs sürgősség, de az orvosi vagy sebészeti beavatkozás elengedhetetlen, az orvos köteles értesíteni az intézmény igazgatóját, aki az ügyészséget figyelmezteti annak érdekében, hogy elindítsanak egy gyermekvédelmi intézkedést intézkedést. Kapcsolatba kell lépni az ügyeletes ügyészséggel.

- Az orvosnak rögzítenie kell a beteg egészségügyi nyilvántartásában a kezelés szükségességét, az eljárás arányosságát, valamint a szülői felügyeletet gyakorló személyek beleegyezésének elmaradását, feltüntetve azokat az eszközöket, amelyekkel megpróbálták meggyőzni őket.
- A műtétről szóló döntést az orvosnak kell aláírnia, és azt a kórház igazgatási képviselőjével vagy egy, a hierarchiában nem szereplő orvossal együtt kell aláírnia (a megvalósíthatóság ellenőrzése).

2-6- A vérátömlesztés elutasításának esete

Sürgősség esetén tájékoztatni kell a szülőket a gyermekre vonatkozó kockázatokról, ha nem kap vérátömlesztést..

Ha a tiltakozás folytatódik, el kell indítani egy gyermekvédelmi eljárást az ügyészségnél, amely felfüggeszti a szülői jogokat.

Az orvos ekkor a sürgős helyzet miatt dönt a gyermek vérátömlesztéséről. Ha a vérátömlesztés nem létfontosságú a gyermek túléléséhez, és a szülők vagy a törvényes képviselő elutasítják azt, akkor alá kell írni velük egy nyilatkozatot az ellátás elutasításáról. ”



[3. sz. lap: Tájékoztató és beleegyezés a kiskorúak kezeléséhez – Általános Igazgatóság \(DGOS\) – ONVS Nemzeti Megfigyelő Központ az Egészségügyi Erőszakra vonatkozóan](#)⁸⁶

⁸⁶ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

17 – A GYERMEKKÓRHÁZ KLINIKAI ETIKAI BIZOTTSÁGOT HOZ LÉTRE A TANÁCSADÁS ÉS A KONFLIKTUSOK MEGOLDÁSA ÉRDEKÉBEN – OLASZORSZÁG

A római Ospedale Pediatrico Bambino Gesù klinikai etikai bizottságának célja az etikai problémák és konfliktusok azonosítása, elemzése, valamint javaslatok tételük azok megoldására, amelyek a betegek ellátásával kapcsolatban merülnek fel.

2021-ben tizenkét eset, 2022-ben tizenöt eset, 2023 januárja és júliusa között pedig tizenegy eset került a bizottság elé. Ezek a számok tartalmazzák azokat a bioetikai konzultációkat is, amelyeket a bizottsággal együtt vitattak meg és értékelték.

A klinikai eseteket négy kritérium alapján elemzik: 1) a beavatkozás orvosi indikációi: mi az orvosi probléma, és hogyan lehet azt megoldani; 2) a beteg preferenciái: mit szeretnének a szülők, és ha a gyermek képes kifejezni magát, mit preferál a páciens; 3) életminőség: az aktuális körülményekhez képest hogyan lehet javítani a beteg jövőbeli életét; 4) a környezet: például a testvérek szükségletei, a kórházhoz való közelség vagy távolság, gazdasági vagy társadalmi problémák.

A bioetikai osztályon és az Etikai Bizottságon belül a legtöbb etikai kérdést az életfenntartó kezelés kényszere vagy túlzott erőfeszítései vetik fel. Gyermekgyógyászatban gyakran fordul elő, hogy a klinikai vagy kísérleti kezelést azért alkalmazzák, mert az orvos ösztönösen hajlamos arra, hogy a szülők kérésére (érthető érzelmi okokból) mindent megtegyen a gyermek életének megőrzéséért, még akkor is, ha ez további fájdalmat és szenvedést eredményez. Néha a klinikai túlkezelést tudatosan alkalmazzák, hogy védekezzenek a nem megfelelő orvosi segítségnyújtás vagy az aktív kezelésmegszakítás vádjá ellen, amit „defenzív orvoslásnak” neveznek. A legtöbb esetben a klinikai túlkezeléshez gyakran kifinomult technológiák alkalmazása társul. Ezért a „klinikai túlkezelés” kifejezés „technológiai túlkezeléssel” is összekapcsolódik. A gyermekgyógyászatban a klinikai túlkezeléssel kapcsolatos kérdéseket egyedi esetek alapján kell kezelni, figyelembe véve az adott helyzet sajátos körülményeit. Ezeknek az eseteknek a gyakoribbá válása várható a tudomány és technológia gyors fejlődése miatt.

A Bizottság által levont főbb tanulságok a következők:

Elsősorban fontos a klinikai túlkezelés azonosítása tudományos és orvosi elemek alapján, amelyek leírják a beteg klinikai állapotát, mivel a gyermekgyógyászatban gyakran hiányoznak azok a szubjektív elemek, amelyek a páciens tapasztalataira utalnának. A gyermekek esetében általában nem áll rendelkezésre kellően tudatos részvétel a döntésekben, mivel életkoruk vagy éretlenségük miatt nem biztos, hogy képesek kifejezni magukat, vagy olyan helyzetben vannak, amely összeegyeztethetetlen az autonómiával vagy a teljes ismerettel. A klinikai állapot leírása szükséges ahhoz, hogy indokolni lehessen egy folyamatban lévő orvosi kezelés fokozatos felfüggesztését azoknál a gyermekeknél, akiknek prognózisa negatív, és várható élettartamuk korlátozott, kizárva bármilyen ésszerű gyógyulási lehetőséget és klinikai állapotjavulást, mivel a kezelés csak a fájdalmat és szenvedést növelné. A helyzet gyakran még bonyolultabb: egyes gyermekeknél nincs diagnózis (például ritka betegségek esetén); másoknál van diagnózis, de nincs prognózis. Figyelembe kell venni, hogy gyermekeknél a klinikai állapot alakulásának kiszámíthatatlansága különös figyelmet igényel az egyes használt kifejezések alapos vizsgálatában; még a „gyógyíthatatlanság” is dinamikus fogalom, amely a betegség alakulásának értékelésével és az orvostudomány gyors fejlődésével felülvizsgálható. Ez még inkább igaz a „végstádium” vagy a „közelgő halál” kifejezésekre, amelyek időbeli és klinikai szempontból homályosak a prognózis nehézségei miatt. A fájdalom és a szenvedés sem mindig könnyen észlelhető, különösen gyermekeknél nehéz mérni. Az adott helyzetben a gyermek

legfőbb érdekének kellene az irányadó elvnek lennie, és ezt az aktuális klinikai állapot alapján kell meghatározni. Az orvosoknak kerülniük kell az olyan klinikai megközelítéseket, amelyek hatástalanok vagy aránytalanok, csupán azért, hogy megfeleljenek a szülők kérésének vagy a defenzív orvoslás követelményeinek. A Bizottság segít az orvosoknak és a szülőknek (gyakran meghallgatások és közvetlen találkozók során), hogy a gyermek legfőbb érdeke alapján hozzák meg a döntéseiket.

A második fontos elem a kommunikáció. Az orvosi csapat döntését szükségszerűen a szülők bevonásával kell meghozni a gyermekek kezelésében és gondozásában, empátiával viszonyulva a drámai helyzethez, amellyel a szülők szembesülnek, időt és teret szentelve számukra a kommunikáció során. A szülők tájékoztatását egy több szakterületet képviselő orvosi csapatnak kell végeznie, amelynek összetétele a gyermek betegségének típusától, a lehetséges klinikai következmények vizsgálatától, a kezelések kockázataitól és előnyeitől, valamint azok korlátaitól függően változik. Fontos szem előtt tartani, hogy az információk nem mindig lehetnek világosak és véglegesek, tekintettel az egészségi állapot komplexitására, bizonytalanságára és kiszámíthatatlanságára. Azonban az információkat folyamatosan biztosítani kell a teljes terápiás folyamat során, beleértve a kezelési tervek kidolgozását és a közösen hozott döntéseket is, a gyermek állapotának alakulásához igazítva, a gondozási kapcsolat keretében, hogy bizalmi légkört teremtsenek az orvosok és a család között. Gyakran szükség van pszichológusok bevonására is, hogy támogassák a szülőket és a gyermekeket egyaránt. A gyermekek és szülők életminőségét, valamint a környezetet (kulturális és szociodemográfiai viszonyokat) is figyelembe kell venni.

A harmadik elem az orvosok és egészségügyi személyzet képzésének szükségessége, egy professzionális csapat létrehozása (szociális munkásokkal, pszichológusokkal, bioetikai szakértőkkel, családi egyesületekkel), amely képes érzelmi és gyakorlati támogatást nyújtani a szülőknek, és kísérni őket a betegség nehéz útján, amikor a gyermek klinikai állapota rendkívül ingatag. Továbbá el kell ismerni a beteg gyermekek szüleit támogató egyesületek fontos szerepét a meglévő támogatási hálózatok megerősítésében.



<https://bambinogesupatrons.org/about-us/ethics-committee/>

www.coe.int

Az Európa Tanács a földrész vezető emberi jogi szervezete. 46 tagállamból áll, beleértve az Európai Unió összes tagországát. Az Európa Tanács valamennyi tagállama aláírta az európai emberi jogi konvenciót, azt az egyezményt, melynek célja az emberi jogok, a demokrácia és a jogállamiság megvédése. Az Egyezmény végrehajtását a tagországokban az Emberi Jogok Európai Bírósága felügyeli.