

CEĻVEDIS BĒRNU LĪDZDALĪBAI LĒMUMOS PAR SAVU VESELĪBU



Cilvēktiesību koordinācijas komiteja
biomedicīnas un veselības jomā (CDBIO)

Bērnu tiesību koordinācijas komiteja (CDENF)

CEĻVEDIS BĒRNU LĪDZDALĪBAI LĒMUMOS PAR SAVU VESELĪBU

Cilvēktiesību koordinācijas komiteja
biomedicīnas
un veselības jomā (CDBIO)

Bērnu tiesību koordinācijas komiteja
(CDENF)

Eiropas Padome

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

*Šajā materiālā ir pausts autora(-u) viedoklis
un tas var neatspoguļot Eiropas Padomes
oficiālo politiku.*

Ir atļauta fragmentu (līdz 500 vārdiem)
reproducēšana, izņemot komerciālos
nolūkos, ja vien tiek saglabāta teksta
vienotība, fragments netiek izmantots ārpus
konteksta, nesniedz nepilnīgu informāciju vai
citādi nemaldina lasītāju par teksta būtību,
apjomu vai saturu. Uz teksta avotu vienmēr
jāatsaucas šādi: "© Eiropas Padome,
publikācijas gads". Visi pieprasījumi par visa
šī dokumenta vai tā daļas reproducēšanu vai
tulkošanu jāadresē komunikācijas
direktorātam (F-67075 Strasbourg Cedex).

Visa pārējā sarakste, kas attiecas uz šo
dokumentu, jāadresē Cilvēktiesību un
tiesiskuma ģenerāldirektorātam. E-pasts:
DGI-CDBIO@coe.int

Vāka foto: Shutterstock

SPDP redakcijas nodaļa šo publikāciju nav
rediģējusi, lai labotu drukas un gramatikas
kļūdas.

© Eiropas Padome, 2024. gada aprīlis

SATURA RĀDĪTĀJS

KOPSAVILKUMS.....	5
PATEICĪBAS.....	6
IEVADS.....	7
TIESISKAIS UN KONCEPTUĀLAIS IETVARŠ BĒRNU LĪDZDALĪBAI LĒMUMU PIEŅEMŠANĀ PAR SAVU VESELĪBU	10
Galvenās starptautisko tiesību normas	10
Vispārīgie principi.....	10
Īpašas situācijas.....	12
Eiropas padomes dalībvalstu tiesību akti	17
Piekrišana	17
Tiesības saņemt informāciju un/vai paust viedokli	18
Kas ir jēgpilna līdzdalība?	19
ATBALSTS BĒRNU LĪDZDALĪBAI LĒMUMU PIEŅEMŠANĀ PAR SAVU VESELĪBU.....	21
Galvenās iesaistītās personas lēmumu pieņemšanas procesā: bērnu, vecāku un veselības aprūpes speciālistu loma	21
Darbības jēgpilnai bērnu līdzdalībai	25
Atbilstošas informācijas nodrošināšana	25
Atbalsts bērniem viņu viedokļa paušanā	33
Bērnu viedokļa ņemšana vērā.....	38
Lēmuma pieņemšana	40
Bērna labāko interešu noteikšana	40
Piekrišana, atļauja un noraidījums	41
Nesaskaņu un konfliktu risināšana.....	44
BĒRNU LĪDZDALĪBA LABĀKAI VESELĪBAS APRŪPEI	51
SECINĀJUMI	55
PIELIKUMI	56

KOPSAVILKUMS

Starptautiskie cilvēktiesību instrumenti atzīst, ka bērni ir tiesību subjekti ar pieaugošām spējām pieņemt lēmumus par visiem savas dzīves aspektiem, tostarp par savu veselību.

Pētījumi liecina, ka bērnu iesaistīšanai lēmumu pieņemšanā par viņu veselību ir vairāki ieguvumi. Jēgpilna bērnu līdzdalība tiek uzskatīta par nozīmīgu ieguldījumu kvalitatīvas bērnu veselības aprūpes sasniegšanā.

Tomēr var rasties neskaidrības par to, kā atbalstīt un veicināt efektīvu bērnu līdzdalību reālās veselības aprūpes situācijās, kas bieži vien ir sarežģītas, ņemot vērā atšķirīgo tiesisko regulējumu un citu dalībnieku, proti, vecāku un veselības aprūpes speciālistu, atšķirīgo lomu lēmumu pieņemšanas procesā.

Bērni Eiropas Padomes dalībvalstīs pašlaik var piedzīvot dažādas situācijas un var saskarties ar atšķirīgām praksēm par viņu iesaisti veselības aprūpes lēmumu pieņemšanā. Dažos gadījumos bērnu līdzdalība varētu būt efektīvāka, taču visās valstīs ir iespējami uzlabojumi.

Rokasgrāmatā ir sniegta informācija un ieteikumi, galvenokārt veselības aprūpes speciālistiem, bērnu iesaistīšanā lēmumu pieņemšanas procesos par viņu veselību. Tā sākas ar teorētiskā un juridiskā konteksta izklāstu un turpinājumā apraksta svarīgas lēmumu pieņemšanas procesa sastāvdaļas, palīdzot veselības aprūpes speciālistiem izprast viņu lomu bērnu, ģimeņu un citu profesionāļu atbalstīšanā, lai ieviestu šo praksi. Tiek apspriesti nozīmīgākie jēdzieni - piekrišana, atļauja un labākās intereses, kā arī tādas veselības aprūpes situācijas, kurās dalība lēmumu pieņemšanā dažkārt var tikt uztverta kā sarežģīta. Tekstā ir iekļauti labās prakses piemēri un saites.

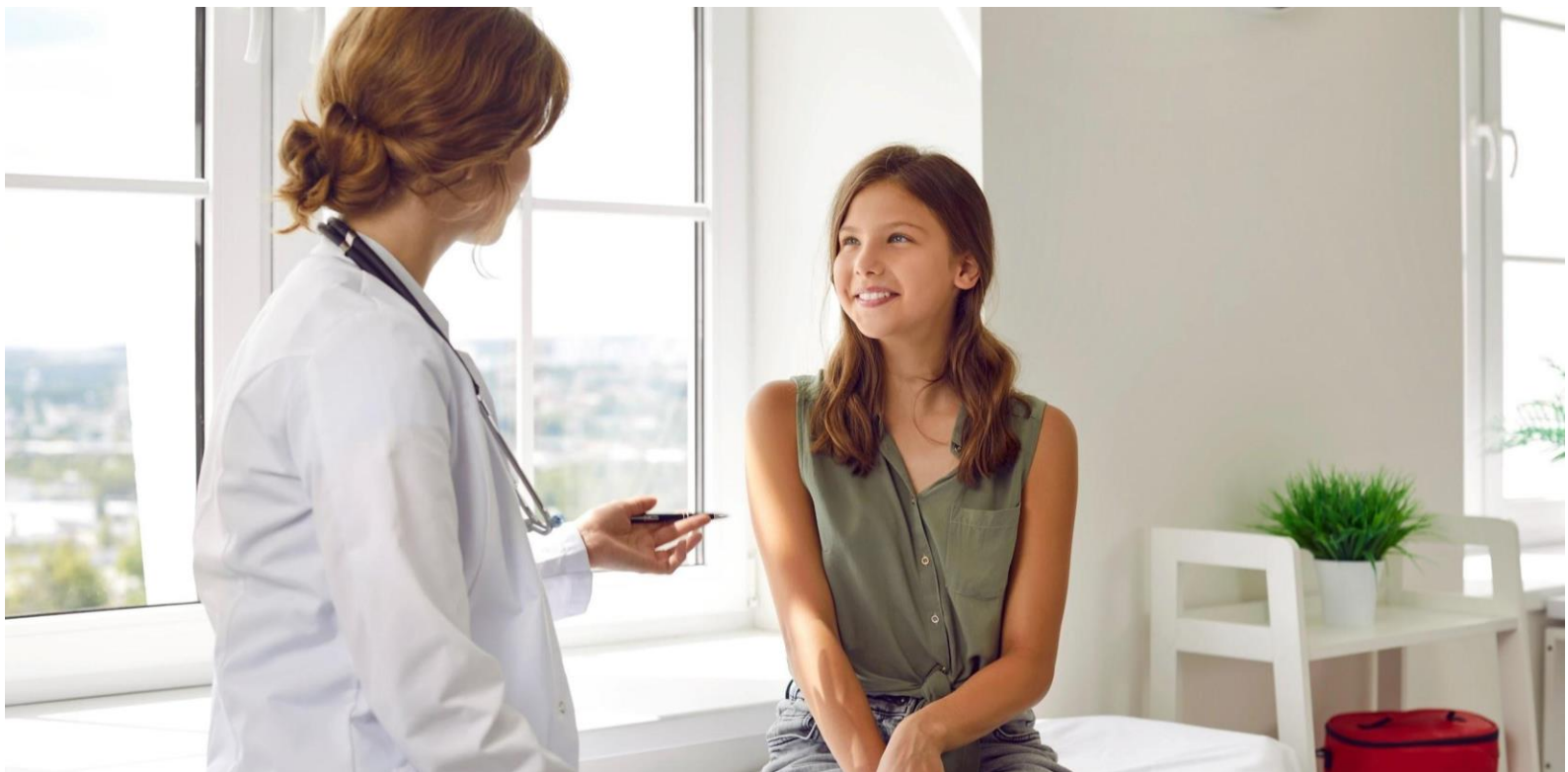
PATEICĪBAS

Rokasgrāmatu sagatavoja valdības un neatkarīgu ekspertu grupa, kuru vidū bija Eiropas Padomes Cilvēktiesību koordinācijas komitejas biomedicīnas un veselības jomā (CDBIO) un Bērnu tiesību koordinācijas komitejas (CDENF) locekļi. Izstrādes grupu vadīja *Ritva Halila* (Somijas pārstāve CDBIO) un *Joost Van Haelst* (Beļģijas pārstāvis CDENF), un viņus atbalstīja Dr. *Annagrazia Altavilla* un *Andrew Clarke*.

Uzmetums tika iesniegts apspriešanai galvenajām iesaistītajām pusēm (Eiropas Padomes delegātiem, zinātnisko biedrību pārstāvjiem, pētniecības organizācijām, veselības aprūpes iestādēm utt.), un tas tika apspriests ar bērnu grupu no TEDDY Eiropas pediatrijas pētniecības izcilības tīkla /*TEDDY Kids*.¹

Teksts tika pārskatīts un papildināts, balstoties uz konsultācijās saņemtajiem komentāriem.

¹ Fokusgrupu diskusijās piedalījās 20 bērni vecumā no 12 līdz 18 gadiem no Albānijas, Francijas, Grieķijas, Itālijas, Latvijas, Maltas un Šveices.



IEVADS

Cilvēktiesību instrumentos, jo īpaši ANO Bērnu tiesību konvencijā (BTK), atzīts, ka bērni ir tiesību subjekti ar pakāpeniski pieaugošu spēju pieņemt savus lēmumus. Tas atspoguļo izmaiņas vispārējos priekšstatos par bērnu autonomiju un aizsardzību saistībā ar viņu spēju piedalīties lēmumu pieņemšanā. Kopš Konvencijas pieņemšanas 1989. gadā ir panākts ievērojams progress vietējā, valstu, reģionālā un globālā līmenī tiesību aktu, rīcībpolitiku un metodiku izstrādē, lai veicinātu visu bērnu tiesību paust savu viedokli īstenošanu.

BTK atzīst bērnu tiesības paust savu viedokli visos jautājumos, kas viņus skar, un tiesības uz viedokļa ņemšanu vērā. Veselība ir viena no šīm jomām.

Eiropas Padome tiecas padarīt šīs tiesības par realitāti tās dalībvalstīs un sniedz norādījumus par aktīvas un jēgpilnas bērnu līdzdalības īstenošanu, piemēram:

- [Ministru komitejas rekomendācijas CM/Rec\(2012\)2 par bērnu un jauniešu līdz 18 gadu vecumam līdzdalību](#).²

Rekomendācijās definētas bērnu “tiesības, līdzekļi, vieta, iespēja un, vajadzības gadījumā, atbalsts brīvi paust savu viedokli, tikt uzklautiem un sniegt ieguldījumu lēmumu pieņemšanā jautājumos, kas viņus skar, viņu uzskatiem piešķirot pienācīgu nozīmi atbilstoši viņu vecumam un briedumam”, atzīstot viņu spēju attīstību.

- [Listen – Act – Change – Eiropas Padomes rokasgrāmata par bērnu līdzdalību – profesionāļiem, kas strādā ar bērniem un bērnu labā \(2020\)](#).³

Jēgpilna līdzdalība arvien biežāk tiek uzskatīta par galveno standartu, lai sasniegtu kvalitatīvu bērnu aprūpi.⁴ Eiropas Padome tiecas veicināt bērnu tiesībās un līdzdalībā balstītu pieeju veselības aprūpei un pētniecībai, kas atspoguļota šādās vadlīnijās un stratēģijas dokumentos:

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

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

⁴ WHO, Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities, Report 2018, <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565554>

- [Eiropas Padomes Ministru komitejas vadlīnijas par bērniem draudzīgu veselības aprūpi](#)⁵ (2011).
- [Bērnu tiesību stratēģija \(2022-2027\)](#)⁶, bērnu tiesību koordinācijas komiteja (CDENF).
- [Stratēģiskais rīcības plāns par cilvēktiesībām un tehnoloģijām biomedicīnā \(2020–2025\)](#)⁷, Cilvēktiesību koordinācijas komitejas biomedicīnas un veselības jomā (CDBIO).

Kopumā līdzdalību veselības aprūpē veicina arvien pieaugošā atziņa, ka pacientiem ir personīgas zināšanas par savu ķermeni un veselības stāvokli, kā arī spēja aktīvi sniegt ieguldījumu terapeitiskās attiecībās, sadarbojoties un sarunājoties ar veselības aprūpes speciālistu, lai sasniegtu labāko iespējamo veselības stāvokli.

Arī bērniem ir unikālas zināšanas par savu dzīvi, vajadzībām un problēmām. Viņu viedokļa ņemšana vērā lēmumos un darbībās, kas viņus ietekmē, sniedz ievērojamus tūlītējus un ilgtermiņa ieguvumus gan viņiem, gan sabiedrībai, kā arī dod iespēju pieņemt labākus, informētākus lēmumus. Bērni, kuri aktīvi piedalās individuālos lēmumu pieņemšanas procesos, kas viņus skar, visticamāk, būs informētāki, jutīsies labāk sagatavoti un mazāk uztrauksies par nezināmo. Līdzdalība sniedz bērniem kontroles izjūtu, kā rezultātā palielinās sadarbība procedūru laikā, ir labāka pielāgošanās un līdzestība ārstēšanai. Tas palīdz novērst iespējamus konfliktus, kas var rasties šo procesu laikā. Bērniem attīstās kompetence un pārliecība, kas viņus spēcina un palielina viņu iespējas. Līdzdalība palīdz uzlabot arī aprūpi, jo bērna pieredze ienes unikālu ekspertīzi.

Tomēr bieži vien nav skaidrības par to, kā jautājumi par bērnu lemtspējas pieaugošu atzīšanu par viņu veselību un vispārējo labbūtību būtu jāīsteno praksē. Autonomijas (bērnu tiesības būt uzklautiem un viņu viedokļa ņemšana vērā) un aizsardzības (pieaugušo atbildība aizsargāt un nodrošināt bērnus) līdzsvarošana ir izaicinājums, ņemot vērā, ka bērnu tiesības tiek skatītas plašākā vecāku pienākumu un atbildības ietvarā, pievēršoties arī bērna labākajām interesēm.

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

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

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

ROKASGRĀMATAS TVĒRUMS UN MĒRĶIS

Rokasgrāmata ir paredzēta, lai sniegtu būtisku pamatinformāciju un praktiskus norādījumus bērnu iesaistīšanai lēmumu pieņemšanas procesos saistībā ar viņu veselību. Tās galvenais mērķis ir palīdzēt veselības aprūpes speciālistiem un citiem iesaistītajiem speciālistiem:

- saprast savu lomu, atbalstot bērnus, ģimenes un citus profesionāļus šajā procesā,
- attīstīt savu praksi šajā jomā, balstoties atbilstošos principos, ietvaros, normatīvajos aktos un labajā praksē.

Rokasgrāmata palīdzēs informēt arī bērnu vecākus un/vai likumiskos pārstāvjus.

Šajā dokumentā “bērns” ir jebkura persona, kas nav sasniegusi 18 gadu vecumu. Jēdziens “vecāki” jāsaprot kā “vecāki vai bērna likumiskie pārstāvji”.

Rokasgrāmatā galvenā uzmanība pievērsta bērnu līdzdalībai individuālos veselības aprūpes lēmumos. Taču pēdējā sadaļā īsi aplūkots, kā bērnu iesaistīšanās veselības rīcībpolitiku un pakalpojumu izstrādē veicina pediatriko aprūpi kopumā, kā arī individuālu lēmumu pieņemšanas procesu uzlabošanu.



TIESISKAIS UN KONCEPTUĀLAIS IETVARS BĒRNU LĪDZDALĪBAI LĒMUMU PIEŅEMŠANĀ PAR SAVU VESELĪBU

GALVENĀS STARPTAUTISKO TIESĪBU NORMAS

VISPĀRĪGIE PRINCIPI

1989. gadā, pieņemot [Apvienoto Nāciju Organizācijas Bērnu tiesību konvenciju](#) (BTK)⁸, tika izvirzīta bērnu tiesību pamatvērtība: redzējums, ka bērniem, kas definēti kā jebkura persona jaunāka par 18 gadiem⁹, jābūt tiesīgiem iesaistīties lēmumu pieņemšanā par savu dzīvi, jo īpaši 12. panta kontekstā, kurā noteiktas visu bērnu tiesības tikt uzklausi un uztvertiem nopietni, atbilstoši viņu pieaugošajām spējām.

“ 12. pants: 1. Dalībvalstis nodrošina, lai ikvienam bērnam, kas ir spējīgs formulēt savu viedokli, būtu tiesības brīvi to paust visos jautājumos, kas viņu skar, turklāt bērna viedoklim jāpievērš pienācīga uzmanība atbilstoši bērna vecumam un brieduma pakāpei.

”

⁸ <https://likumi.lv/ta/lv/starptautiskie-likumi/id/1150>

⁹ Šī definīcija atbilst *UNCRC* 1. panta nosacījumiem. Cilvēktiesību un biomedicīnas konvencijas 6. panta 2. punktā ir atsauce uz terminu “nepilngadīgs”. Šajā rokasgrāmatā ir lietots termins “bērns”, ja vien nav tiešas atsaucē uz regulējumu, kurā izmantota atšķirīga terminoloģija.

Ar šo pantu piešķirtās tiesības vēlāk kļuva pazīstamas kā “bērnu tiesības uz līdzdalību”.

Bērnu tiesību komiteja ar [vispārīgo komentāru Nr. 12 \(2009\) - bērna tiesības tikt uzklautam](#)¹⁰ sniedz vadlīnijas interpretācijai par bērnu tiesībām piedalīties dažādās dzīves jomās, tostarp veselības aprūpē.

Izvilums no **vispārējā komentāra Nr. 12 (2009)**



100. Bērni, tostarp mazi bērni, ir jāiekļauj lēmumu pieņemšanas procesos atbilstīgi viņu pieaugošajām spējām. Viņiem būtu jāsniedz informācija par piedāvāto ārstēšanu un tās ietekmi un iznākumiem, tostarp bērniem ar invaliditāti piemērotos un pieejamos formātos.”

101. Dalībvalstīm ir jāievieš tiesību akti vai noteikumi, lai nodrošinātu, ka bērniem ir pieejamas konfidenciālas medicīniskas konsultācijas un konsultācijas bez vecāku piekrišanas neatkarīgi no bērna vecuma, ja tas ir nepieciešams bērna drošībai vai labklājībai. Bērniem šāda piekļuve var būt vajadzīga, piemēram, ja viņi mājās cieš no vardarbības vai ļaunprātīgas izmantošanas vai viņiem ir vajadzīga reproduktīvās veselības izglītība vai pakalpojumi, vai vecākiem un bērnam ir konflikts par piekļuvi veselības aprūpes pakalpojumiem. Tiesības uz konsultācijām un padomiem atšķiras no tiesībām sniegt piekrišanu medicīnā, un tām nevajadzētu piemērot vecuma ierobežojumus.

102. Komiteja atzinīgi vērtē to, ka dažās valstīs ir ieviests noteikts vecums, kurā tiesības piekrist tiek nodotas bērnam, un mudina dalībvalstis apsvērt šādu tiesību aktu ieviešanu. Tādējādi bērniem, kas ir vecāki par šo vecumu, ir tiesības sniegt piekrišanu pēc apspriešanās ar neatkarīgu un kompetentu ekspertu bez pienākuma profesionāļiem veikt individuālu lemtspējas novērtējumu. Komiteja tomēr stingri iesaka dalībvalstīm nodrošināt, ka gadījumos, kad jaunāks bērns var demonstrēt spēju paust informētu viedokli par savu ārstēšanu, šim viedoklim tiek piešķirta pienācīga nozīme.

103. Ārstiem un veselības aprūpes iestādēm jāsniedz skaidra un pieejama informācija bērniem par viņu tiesībām piedaloties pediatrijas pētījumos un klīniskajos zāļu pētījumos. Viņi jāinformē par pētījumu, lai papildus citām procesuālajām garantijām varētu saņemt viņu informēto piekrišanu.



BTK 12. pants jeb visu bērnu tiesības tikt uzklautiem un uztvertiem nopietni kā vispārējs princips ir saistīts ar citiem Konvencijas vispārējiem principiem¹¹ un jo īpaši ir savstarpēji saistīts ar bērna labākajām interesēm (3. pants). Tādēļ tas būtu jāņem vērā arī visu citu tiesību interpretācijā un īstenošanā.

ANO konvencija nenošķir bērnus pēc vecuma vai citām pazīmēm: visiem bērniem ir tiesības saņemt atbilstošu informāciju un paust savu viedokli, un līdz ar to piedalīties lēmumu

¹⁰ UNCRC komiteja (2009) Vispārējais komentārs Nr. 12 Bērna tiesības tikt uzklautam. 98. –103. panti; pieejams <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>.

¹¹ Piemēram, tiesības uz nediskrimināciju (2. pants), tiesības uz dzīvību, izdzīvošanu un attīstību (6. pants).

pieņemšanas procesā, ņemot vērā viņu labākās intereses un to, kas nepieciešams viņu labklājībai un attīstībai.

Eiropas līmenī [Eiropas Padomes Konvencijā par cilvēktiesībām un biomedicīnu](#) (Ovjedo konvencija, 1997)¹² ir iekļauts vispārējs nosacījums, ka jebkādu ar veselību saistītu darbību var veikt tikai pēc tam, kad attiecīgā persona ir sniegusi brīvprātīgu un apzinātu piekrišanu, pamatojoties uz iepriekš sniegtu atbilstošu informāciju (5. pants). Ja bērns, saskaņā ar likumu nevar sniegt piekrišanu, nepieciešama viņa likumiskā pārstāvja, parasti vecāku, atļauja ar veselību saistītām darbībām. Tomēr bērna viedoklim jāpiešķir arvien lielāka nozīme, atbilstoši viņa vecumam un brieduma pakāpei, un ar veselību saistītu darbību drīkst veikt tikai tad, ja tā dod bērnam tiešu labumu (6. pants).

[Konvencijas skaidrojošais ziņojums](#)¹³ precizē, ka:

- Katrā situācijā ir jāņem vērā ar veselību saistītās darbības raksturs un nopietnība, kā arī bērna vecums un izpratne, un bērna viedoklim galīgajā lēmumā būtu jābūt ar pieaugošu nozīmi. Tas nozīmē, ka dažos gadījumos jāsecina, ka bērna piekrišana ir nepieciešama vai vismaz pietiekama dažām ar veselību saistītām darbībām (45. punkts).
- Dažās ļoti specifiskās situācijās un ar dažiem ļoti stingriem nosacījumiem medicīnisko pētījumu un reģeneratīvu audu izņemšanas kontekstā var atteikties no prasības par personas tiešu labumu.” (Konvencijas 17. un 20. pants (44. punkts))

ĪPAŠAS SITUĀCIJAS

Papildus starptautiskie juridiskie instrumenti attiecas uz īpašām veselības situācijām vai konkrētām bērnu grupām un apstiprina un/vai papildina principus, kas noteikti abās iepriekš minētajās konvencijās.

Bērnu piedalīšanās biomedicīnas pētījumos

Uz bērnu piedalīšanos biomedicīnas pētījumos, tostarp klīniskajos zāļu pētījumos, attiecas papildus aizsardzības pasākumi.

Ja bērns tam nepārprotami nepiekrīt, viņu nedrīkst iesaistīt pētījumā. Pat ja likumiskie pārstāvji dod savu atļauju, bērna atteikumu vai viņa piekrišanas atsaukšanu nevar noraidīt.

Eiropas līmenī tas ir atspoguļots [Konvencijas par cilvēktiesībām un biomedicīnu Papildprotokolā par biomedicīnas pētījumiem \(CETS Nr. 195\)](#)¹⁴, kas nosaka to, ka nedrīkst iesaistīt pētījumā, ja persona, kura nav spējīga piekrist dalībai pētījumā, ieilst pret to:

¹² CETS Nr. 164, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>

¹³ <https://rm.coe.int/16800ccde5>

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



V NODAĻA – To personu aizsardzība, kuras nevar piekrist dalībai pētījumā

15. pants – To personu aizsardzība, kuras nevar piekrist dalībai pētījumā

1. Iesaistīt pētījumā personu, kas nespēj sniegt piekrišanu dalībai pētījumā, var tikai tad, ja ir izpildīti visi šie īpašie nosacījumi:

- i. pētījumu rezultātiem ir potenciāls sniegt reālu un tiešu labumu personas veselībai;
 - ii. nav iespējams veikt salīdzināmas efektivitātes pētījumu iesaistot personas, kas spēj sniegt piekrišanu;
 - iii. pētījumā iesaistītā persona ir informēta par savām tiesībām un likumā noteiktajiem aizsardzības pasākumiem, ja vien šīs personas stāvoklis nav tāds, kas neļauj saņemt šo informāciju;
 - iv. likumiskais pārstāvis vai likumā noteiktā iestāde, persona vai struktūra ir konkrēti un rakstiski devis nepieciešamo atļauju pēc 16. pantā noteiktās informācijas saņemšanas, ņemot vērā personas iepriekš izteiktās vēlmes vai iebildumus. Pieaugušais, kurš nespēj dot piekrišanu, iespēju robežās piedalās atļaujas došanas procedūrā. Nepilngadīgā viedokli ņem vērā kā arvien pieaugošu faktoru proporcionāli vecumam un brieduma pakāpei;
 - v. attiecīgā persona neiebilst.
- (...)



Eiropas Savienībā [ES Regulā Nr. 536/2014 par cilvēkiem paredzētu zāļu klīniskajām pārbaudēm](#) ir noteikts, ka pētniekam ir jāievēro nepilngadīgā, kurš spēj paust viedokli un izvērtēt informāciju, skaidri izteikta vēlme jebkurā laikā atteikties no dalības klīniskajā pētījumā vai pārtraukt dalību tajā.



32. pants Klīniskās pārbaudes ar nepilngadīgām personām

1. Nepilngadīgu personu vari iesaistīt klīniskā pārbaudē tikai tad, ja papildus 28. pantā izklāstītajiem nosacījumiem tiek izpildīts ikviens no šādiem nosacījumiem:
 - a) no likumīgi iecelta viņu pārstāvja ir iegūta informētā piekrišana;
 - b) nepilngadīgās personas no pētniekiem vai pētnieku grupas locekļiem, kas ir apmācīti darbam ar bērniem vai kam Šajā materiālā ir pausts autora(-u) viedoklis un tas var neatspoguļot Eiropas Padomes oficiālo politiku, ir attiecīga pieredze, savam vecumam un garīgajam briedumam pielāgotā veidā ir saņēmušas 29. panta 2. punktā minēto informāciju;
 - c) pētnieks ņem vērā nepilngadīgās personas, kas ir spējīga paust viedokli un izvērtēt 29. panta 2. punktā minēto informāciju, skaidri izteiktu gribu jebkurā brīdī atteikties piedalīties klīniskajā pārbaudē vai izstāties no tās;

(...)

2. Nepilngadīgā persona informētās piekrišanas procedūrā piedalās tādā veidā, kas ir pielāgots tās vecumam un garīgajam briedumam.

3. Ja klīniskās pārbaudes laikā nepilngadīgā persona sasniedz attiecīgās dalībvalsts tiesību aktos noteikto tiesiskās rīcībspējas vecumu, kurā var sniegt informēto piekrišanu, no minētās pētāmās personas saņem skaidri izteiktu informētu piekrišanu pirms tā var turpināt piedalīties klīniskajā pārbaudē.



Ģenētiskā testēšana

[Konvencijas par cilvēktiesībām un biomedicīnu Papildprotokolā par ģenētisko testēšanu veselības aprūpes mērķiem \(CETS Nr. 203\)](#)¹⁵ ir noteikts, ka “ja saskaņā ar tiesību aktiem nepilngadīgais nav spējīgs sniegt piekrišanu, ģenētisko testu šai personai atliek līdz šādas spējas sasniegšanai, ja vien šī kavēšanās nekaitē viņa veselībai vai labklājībai” (10. pants). Un jebkurā gadījumā “ja saskaņā ar likumu nepilngadīgais nespēj piekrist ģenētiskajam testam, šo testu drīkst veikt tikai ar viņa pārstāvja vai likumā paredzētās iestādes, vai personas, vai struktūras atļauju. Nepilngadīgā viedokli ņem vērā kā arvien pieaugošas nozīmes faktoru proporcionāli viņa vecumam un brieduma pakāpei” (12. pants).

Kritiskas situācijas

Kritiskās situācijās veselības aprūpes speciālisti var saskarties ar pienākumu konfliktu starp viņu pienākumiem nodrošināt veselības aprūpi un saņemt pacienta piekrišanu. Likums paredz nosacījumus, ar kādiem medicīniskus lēmumus var pieņemt bez bērna likumiskā pārstāvja atļaujas.

Ovjedo konvencija

8. pants – Kritiska situācija

Ja kritiskas situācijas dēļ nav iespējams saņemt attiecīgu piekrišanu, konkrētās personas veselības labā var nekavējoties veikt jebkuru medicīniski nepieciešamu darbību.

[Ovjedo konvencijas skaidrojošajā ziņojumā](#)¹⁶ (56.–62. punkts) ir noteikts, ka iespēja rīkoties bez likumiskā pārstāvja atļaujas ir ierobežota uz:

- kritiskām situācijām, kas neļauj ārstam saņemt atbilstošu piekrišanu, un attiecas tikai uz medicīniski nepieciešamām ar veselību saistītām darbībām, kuras nevar atlikt. Darbības, kuras var atlikt, ir izslēgtas;
- darbība jāveic, lai sniegtu tūlītēju labumu attiecīgajai personai;
- kritiskās situācijās veselības aprūpes speciālistiem jādara viss iespējamais, lai noskaidrotu pacienta vēlmes;
- ja personas ir iepriekš izteikušas savas vēlmes, tās jāņem vērā. Tomēr iepriekš izteiktu vēlmju ņemšana vērā nenozīmē, ka tās noteikti ir jāīsteno;
- šie noteikumi attiecas gan uz personām, kuras spēj sniegt piekrišanu, gan uz personām, kuras *de jure* vai *de facto* to nespēj. 

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

¹⁶ <https://rm.coe.int/1680a8e4d0>

ES Regula 536/2014 par cilvēkiem paredzētu zāļu klīniskajām pārbaudēm¹⁷

Saskaņā ar 35. pantu, ja situācijas steidzamības dēļ, ko izraisījis pēkšņs dzīvībai bīstams vai cits pēkšņs smags medicīnisks stāvoklis, pētāmā persona nespēj sniegt iepriekšēju informēto piekrišanu un saņemt iepriekšēju informāciju par klīnisko pārbaudi un nav iespējams saņemt informēto piekrišanu pirms iejaukšanās, pacienti klīniskajā pārbaudē var tikt iekļauti ar šādiem nosacījumiem:

- klīniskā pārbaude ir tieši saistīta ar medicīnisko stāvokli, kura dēļ terapeitiskā loga ietvaros nav iespējams saņemt iepriekšēju informēto piekrišanu no pētāmās personas vai viņa likumīgi ieceltā pārstāvja;
- ir zinātnisks pamats sagaidīt, ka pētāmās personas dalība klīniskajā pārbaudē var sniegt tiešu klīniski nozīmīgu ieguvumu pētāmajai personai, kā rezultātā var panākt izmērāmu ar veselību saistītu uzlabojumu;
- klīniskā pārbaude pētāmajai personai rada minimālu risku un minimālu apgrūtinājumu salīdzinājumā ar pētāmās personas stāvokļa standartterapiju.

Ir jāievēro visi iepriekš izteiktie pacienta iebildumi, un bez nepamatotas kavēšanās ir jāsaņem pētāmās personas vai tās likumīgi ieceltā pārstāvja informētā piekrišana, kā arī informācija pēc iespējas ātrāk ir jāsniedz pētāmajai personai un tās likumīgi ieceltajam pārstāvim.

Bērni ar invaliditāti

Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām¹⁸ atspoguļo bērnu tiesības uz līdzdalību 7. panta 3. punktā, saskaņā ar kuru "Dalībvalstis nodrošina, ka bērniem ar invaliditāti vienlīdzīgi ar citiem bērniem ir tiesības brīvi paust savu viedokli par visiem ar viņiem saistītajiem jautājumiem, viņu uzskatus pienācīgi ņemot vērā atbilstoši viņu vecumam un briedumam, un atbilstoši viņu invaliditātei un vecumam saņemt palīdzību šo tiesību īstenošanai".

Ar Vispārīgo komentāru Nr. 20 (2016) par bērnu tiesību īstenošanu pusaudžu vecumā¹⁹ Bērnu tiesību komiteja atkārtoti kopumā apstiprina bērnu tiesības uz līdzdalību, uzsverot, ka "pusaudžiem ar invaliditāti turklāt būtu jānodrošina iespējas atbalstītai lēmumu pieņemšanai, lai veicinātu viņu aktīvu līdzdalību visos ar viņiem saistītajos jautājumos".²⁰

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

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

¹⁹ https://www.tiesibsargs.lv/wp-content/uploads/2022/08/visparejais-komentars-nr.20_par-bernu-tiesibu-istenosanu-pusaudza-vecuma.pdf

²⁰ 32. punkts

GALVENO STARPTAUTISKO TIESĪBU NORMU KOPSAVILKUMS:

- Ikvienam bērnam ir tiesības būt informētam un uzklausītam pirms jebkādas ar veselību saistītas darbības.
- Bērna viedokļa nozīme pieaug līdz ar vecumu un briedumu.
- Lēmumi jāpieņem bērna labākajās interesēs.
- Medicīniskos pētījumus ar bērnu dalību nevar veikt, ja viņi pret to nepārprotami iebilst, pat ja likumiskie pārstāvji ir snieguši atļauju.
- Bērna ģenētiskā testēšana principā ir jāatliek, ja vien atlikšana nekaitē viņa veselībai.
- Bērniem ar invaliditāti šīs tiesības ir vienlīdzīgas ar citiem bērniem, un viņi ir jāatbalsta šo tiesību īstenošanā.

EIROPAS PADOMES DALĪBVALSTU TIESĪBU AKTI

Eiropas Padomes dalībvalstīs pastāv būtiskas atšķirības tajā, kā tiesību aktos tiek atspoguļotas un interpretētas bērnu tiesības piedalīties lēmumu pieņemšanā par viņu veselību.²¹²²

PIEKRIŠANA

Jāsāk ar to, ka likumā noteiktais vecums, kurā bērni var sniegt savu piekrišanu, svārstās no 12 līdz 18 gadiem. Nacionālie tiesību akti atšķiras tajā, kā tie nosaka vecuma kritērijus:

- Dažās valstīs piekrišanas vecums sakrīt ar pilngadības vecumu.

Tā tas ir, piemēram, Francijā, Itālijā un Slovākijā, kur parasti visām darbībām ar bērniem ir nepieciešama viņu likumisko pārstāvju iepriekšēja atļauja. Likumā var paredzēt īpašus apstākļus, kad var atcelt pienākumu saņemt atļauju no likumiskajiem pārstāvjiem. Piemēram, Francijas tiesību aktos ir paredzēts, ka veselības aprūpes speciālistiem nav jāsaņem vecāku vai aizbildņa atļauja, ja bērns skaidri atsakās no viņu iesaistes apstākļos, kad attiecīgā ārstēšana ir nepieciešama, lai aizsargātu bērna veselību. Monako veselības aprūpes speciālistiem nav nepieciešama likumisko pārstāvju atļauja, ja bērns atsakās no viņu iesaistes lēmumos par medicīniskajām darbībām vai ārstēšanu, ko saskaņā ar spēkā esošajām tiesību normām var veikt anonīmi.

- Citās valstīs bērni, kas nav sasnieguši pilngadību, var dot savu piekrišanu sākot ar noteiktu vecumu pirms pilngadības sasniegšanas.

Austrijā un Latvijā pieņemts, ka parasti 14 gadus vecs bērns ir spējīgs pieņemt lēmumus. Dānijā un Slovēnijā piekrišanas vecums ir 15 gadi, Bulgārijā, Īrijā, Nīderlandē, Norvēģijā un Portugālē - 16 gadi. Nīderlandes tiesību aktos atzīts, ka dažos gadījumos tomēr ir iespējams veikt procedūras jaunākiem pacientiem (vecumā no 12 līdz 16 gadiem) bez viņu likumiskā pārstāvja atļaujas, jo īpaši gadījumos, kad nepieciešams izvairīties no nopietna kaitējuma pacientam.

Nacionālajos tiesību aktos dažkārt ir paredzēti izņēmumi no vispārējām piekrišanas prasībām. Piemēram, Austrijas tiesībās ir paredzēts, ka gadījumā, ja bērns, kurš var pieņemt lēmumus, dod savu piekrišanu ārstēšanai, kas parasti rada smagu un ilgstošu fizisku vai psiholoģisku kaitējumu, šādu ārstēšanu var veikt tikai tad, ja arī likumiskais pārstāvis dod savu piekrišanu. Latvijas likumā ir noteikts, ka ja 14-18 gadus vecs pacients atsakās sniegt piekrišanu ārstniecībai, bet ārsti uzskata, ka ārstēšana ir šī pacienta interesēs, piekrišanu ārstniecībai sniedz nepilngadīgā pacienta likumiskais pārstāvis.

Ukrainā bērniem no 14 gadiem ir tiesības izvēlēties ārstu un ārstēšanu atbilstoši ārsta ieteikumiem. Ārstniecību veic ar viņu rakstisku piekrišanu, kā arī ar viņu likumiskā pārstāvja atļauju. Līdzīgi Polijā bērna piekrišana ir nepieciešama no 16 gadu vecuma, bet ar to nepietiek, un ir vajadzīga arī likumiskā pārstāvja atļauja. Pētniecības vai transplantācijas gadījumā

²¹ European Commission. Evaluation of legislation, policy and practice in children participation in the European Union (EU). 2015, pages 56-61. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/>

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

piekrišanas vecums ir samazināts līdz 13 gadiem. Pretrunīgu viedokļu gadījumos ir dažādi noteikumi, kas prasa tiesneša atļauju.

- Visbeidzot, saskaņā ar dažu valstu tiesību aktiem piekrišana nav atkarīga no vecuma.

Bērni, kuri nav sasnieguši vecumu, kurā viņi var sniegt savu (beznosacījumu) piekrišanu, tomēr var sniegt derīgu piekrišanu, ja viņi tiek uzskatīti par nobriedušiem un kompetentiem to darīt, ņemot vērā attiecīgās veselības problēmas būtību. Šajā kontekstā bērnu “kompetences” jēdziens ir kļuvis nozīmīgāks un tas ir atspoguļots dažu valstu tiesību aktos. Piemēram, Apvienotajā Karalistē, kur bērniem, kas jaunāki par vispārējo piekrišanas vecumu (vecums, kurā piekrišana ir bez nosacījumiem), var piešķirt piekrišanas tiesības, ja viņi tiek atzīti par “kompetentiem”, t.i., pietiekami nobriedušiem, lai lemtu paši par sevi, un nevēlas viņu vecāku iesaisti. Lai to panāktu, profesionāļiem ir jāizvērtē kompetence.

Dalībvalstu nacionālie tiesību akti kopumā atspoguļo faktu, ka pētījumu jomā bērna atteikšanos piedalīties nevar noraidīt.

TIESĪBAS SAŅEMT INFORMĀCIJU UN/VAI PAUST VIEDOKLI

Kā jau iepriekš minēts, saskaņā ar ANO Konvenciju visiem bērniem ir tiesības saņemt atbilstošu informāciju un paust savu viedokli. Konvencijā nav veikts nošķirums atkarībā no vecuma. Arī šajā gadījumā valstu tiesību akti to atspoguļo atšķirīgi:

Dažās valstīs visu vecumu bērniem ir tiesības tikt informētiem un paust savu viedokli.

Tā tas ir Itālijā, Beļģijā, Čehijā, Dānijā, Francijā, Somijā, Vācijā, Ungārijā, Monako un Nīderlandē, kur veselības aprūpes speciālistiem ir jāsniedz informācija visiem bērniem un jāuzklausā viņu viedoklis veidā, kas atbilst bērnu spējām. Šīs tiesības dažkārt ir saistītas ar brieduma pakāpi spējām, vai bērna attīstības līmeņa izvērtēšanu, bet ne ar vecumu.

- Citviet bērniem tiesības būt informētiem un paust savu viedokli no noteikta vecuma.

Tāda situācija ir Austrijā, Bulgārijā, Īrijā, Norvēģijā, Polijā, Portugālē. Vecums svārstās no 7 līdz 16 gadiem (un vecuma kritēriji dažkārt tiek kombinēti ar dažādiem nosacījumiem un juridiskām sekām). Norvēģijā bērnam ir tiesības saņemt informāciju un sniegt savu viedokli no 7 gadu vecuma, kā arī no jaunāka vecuma, ja bērns spēj paust savu viedokli. No 12 gadu vecuma bērnam ir tiesības noteiktos apstākļos atteikties informēt vecākus par savu veselību.

- Citos gadījumos likums to skaidri nenosaka.

Dažos nacionālajos tiesību aktos nav atsauces uz bērnu tiesībām saņemt informāciju un/vai piedalīties lēmumu pieņemšanā specifiski veselības aprūpes jomā.

KAS IR JĒGPILNA LĪDZDALĪBA?

Ir dažādi principi, kas var palīdzēt profesionāļiem veicināt bērnu *jēgpilnu līdzdalību* lēmumu pieņemšanas procesos. Šajā kontekstā jēgpilna līdzdalība jāsaprot kā bērnu iesaistīšana cieņpilnā, ētiskā un konstruktīvā veidā.²³

Ir jānodrošina, ka dalība lēmumu pieņemšanas procesos ir:



Caurskatāma un informatīva: Jau sākotnēji profesionāļiem jāinformē bērni par viņu tiesībām iesaistīties lēmumu pieņemšanā par savu veselību. Tas nozīmē nodrošināt bērnu izpratni par savu, vecāku un profesionāļu lomu un to, kā tiks pieņemti lēmumi.



Brīvprātīga: Bērniem jābūt iespējai izvēlēties, cik lielā mērā viņi vēlas iesaistīties, un tiesībām jebkurā laikā pārtraukt dalību jebkurā no procesiem. Dažādi bērni dažādos brīžos var dot priekšroku dažādu pakāpju iesaistei vai atbildībai. Dažādu bērnu iesaistes pakāpe var atšķirties dažādās situācijās. Ir jārespektē katra bērna vēlmes par to.



Cieņpilna: Pret bērniem jāizturas ar cieņu un jānodrošina reālas iespējas paust savu viedokli un būt uzklautiem. Profesionāļiem ir arī jāciena un jāizprot ģimenes, skolas un kultūras konteksts bērnu dzīvē. Līdzdalībai jābūt veidam, kā palīdzēt bērniem veidot zināšanas, prasmes, pašcieņu un pārliecību.



Atbilstoša: Bērniem jānodrošina iespēja paust savu viedokli un dot savu ieguldījumu lēmumos un procesos, balstoties uz viņu pašu zināšanām un koncentrējoties uz jautājumiem, kas ir būtiski viņu dzīvē. Tas nozīmē arī to, ka bērni ir jāiesaista tādā veidā, līmenī un tempā, kas atbilst viņu spējām un interesēm.



Bērniem draudzīga: Bērniem draudzīgās pieejās ir jāparedz pietiekami daudz laika, lai rezultatīvi sazinātos ar bērniem, veidojot profesionāļu attieksmi un izpratni par bērnu līdzdalību, viņu spēju pielāgoties, kā arī nodrošinot atbalsta resursu pieejamību, piemēram, bērniem draudzīgus informatīvus materiālus un atbilstošu fizisko vidi.



Iekļaujoša: Bērnu līdzdalības procesā ir jānodrošina iespējas iesaistīties arī bērniem, kuri ir mazāk aizsargātās situācijās, un jāvēršas pret pastāvošajiem diskriminācijas modeļiem. Tas nozīmē, ka bērnu līdzdalībai jābūt pietiekami elastīgai, lai tā atbilstu dažādu bērnu grupu vajadzībām, vēlmēm un situācijām, ņemot vērā viņu vecumu, dzimumu un spējas. Profesionāļiem jābūt iejūtīgiem pret visu iesaistīto bērnu kultūrām.



Līdzdalību veicinoša pieaugušo apmācība: Profesionāļiem, kas strādā ar bērniem, jānodrošina atbilstošas zināšanas un prasmes, lai veicinātu jēgpilnu bērnu līdzdalību.

²³ Šī sadaļa ir balstīta uz *Bērnu tiesību komitejas 12. vispārējā komentāra 134. punktu* - Pamatprasības bērna tiesību tikt uzklautam īstenošanai



Droša un jutīga pret risku: Pieaugušajiem, kas strādā ar bērniem, ir pienākums rūpēties par viņiem. Profesionāļiem ir jāveic visi piesardzības pasākumi, lai līdz minimumam samazinātu bērnu ļaunprātīgas izmantošanas un ekspluatācijas risku un jebkādas citas negatīvas līdzdalības sekas. Profesionāļiem jāzina un jāievēro viņu juridiskie un ētiskie pienākumi saskaņā ar institucionālajiem rīcības kodeksiem un bērnu aizsardzības rīcībpolitiku.



Atbildīga: Pēc bērnu līdzdalības viņiem jānodrošina atgriezeniskā saite un/vai turpmākie pasākumi par viņu uzskatu interpretāciju, izmantošanu un to ietekmi uz jebkādiem iznākumiem.

- Bērnu līdzdalība nav vienreizējs pasākums.

Līdzdalība ir nepārtraukts process, kas nebeidzas, kad bērns pauž viedokli. Tajā iesaistās arī pieaugušie - jo īpaši veselības aprūpes speciālisti un vecāki - un bērni, kas kopīgi pieņem lēmumus. Šāda līdzdalības izpratne mudina bērnus un pieaugušos sadarboties jēgpilnai līdzdalībai. Līdzdalība palīdz uzlabot praksi, veidojot efektīvāku sadarbību ar veselības aprūpes speciālistiem.

- Bērnu līdzdalības pamatā vajadzētu būt viņu pieaugošajām spējām.

Bērna spēju attīstības koncepcija ir fundamentāla un nostiprināta bērnu tiesību konvencijā, jo tā atzīst bērnu attīstības īpatnības un vajadzības, viņu kompetenci un topošo personīgo autonomiju.²⁴ Dodot iespēju bērnam piedalīties, jāņem vērā bērnu vecums, briedums, kā arī dzīves pieredze. Tas nenozīmē to, ka maziem bērniem nevajadzētu piedalīties, bet gan to, ka bērniem augot un attīstoties, viņus arvien vairāk jāiesaista lēmumu pieņemšanā. Praktiski tas nozīmē, ka pat tad, ja bērnam vēl nav pilnībā attīstīta kapacitāte visu veidu lēmumiem un līdzdalībai, tas nenozīmē, ka viņam nav nekādas kapacitātes lēmumu pieņemšanai.

- Līdzdalībai būtu jāveicina bērna labāko interešu sasniegšana.

Bērna labāko interešu princips ir nostiprināts Bērnu tiesību konvencijā, un tas ir izšķirošs jebkuram lēmumam, kas attiecas uz bērniem. Šis princips, kas ir cieši saistīts ar principu par spēju attīstību, izvirza bērnus lēmumu pieņemšanas procesa centrā, ņemot vērā to, kas ir vispiemērotākais katram *individuālam* bērnam, ņemot vērā viņu vecumu, briedumu, personīgās īpašības, kā arī konkrētas ārstēšanas un darbības tūlītējās, vidējās un ilgtermiņa sekas konkrētā bērna dzīvē. Bērna labākās intereses nedrīkst uzskatīt par ierobežojumu viņa tiesībām piedalīties, gluži pretēji – bērna līdzdalība ir līdzeklis viņa labāko interešu sasniegšanai.

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



ATBALSTS BĒRNU LĪDZDALĪBAI LĒMUMU PIENĒMŠANĀ PAR SAVU VESELĪBU

GALVENĀS IESAISTĪTĀS PERSONAS LĒMUMU PIENĒMŠANAS PROCESĀ: BĒRNU, VECĀKU UN VESELĪBAS APRŪPES SPECIĀLISTU LOMA

Terapeitiskās attiecības bērnu veselības aprūpē parasti ir trīspusējas, iesaistot nepilngadīgos pacientus, viņu vecākus vai likumisko pārstāvi un veselības aprūpes speciālistus.

Jēgpilna bērnu līdzdalība veselības aprūpes lēmumu pieņemšanā ietver atteikšanos no prakses, kuras pamatā ir pieņēmums, ka vecāki vai ārsts automātiski (pamatojoties uz vecumu, dzīves pieredzi un profesionālajām zināšanām) “zina vislabāk”. Tā sasniegšanai ir jāpāriet uz kopīgu lēmumu pieņemšanas modeli, kas ciena 1) bērna kā pacienta uzskatus un pieaugošās spējas, 2) vecāku autoritāti un 3) veselības aprūpes speciālistu zināšanas un kompetenci. Saskaņā ar šo jauno paradigmu pieaugušie un bērni strādā kopā, lai pieņemtu lēmumus.

Lai pieņemtu labu lēmumu, jāņem vērā, jāapsver un jāsabalansē tas, ko bērns vēlas, kas nepieciešams, lai nodrošinātu bērna veselību un labklājību (arī izdzīvošanu, veselīgu dzīvi un attīstību), ko vēlas vecāki un veselības aprūpes speciālisti un kas patiesi ir katra bērna labākajās interesēs.

BĒRNI

Bērniem jābūt lēmumu pieņemšanas procesa centrā, viņu viedoklis vienmēr ir jājauc, jāuzklausā un tam ir jāpiešķir pienācīga nozīme. Bērna vecums vai brieduma pakāpe nenosaka viņu līdzdalības tiesību pastāvēšanu, bet gan to, kāda nozīme būtu piešķirama viņa viedoklim. Bērni ir jāuzlūko kā indivīdi ar īpašu raksturojumu un vajadzībām, kuras ir jāņem vērā.

Bērna līdzdalības līmenis atšķirsies atkarībā no lemtspējas, dzīves pieredzes un individualitātes. Daži bērni viegli iekļausies šajā procesā, bet citi, iespējams, nejutīsies tiesīgi vai ērti to darīt, tādēļ viņi būs jāaicina, dažkārt arī atkārtoti, un jāmudina, izmantojot atbilstošas metodes. Citi bērni, īpaši tie, kuri nav raduši, ka ar viņiem konsultējas, var sliekties uz pašcenzūru.

Bērna līdzdalības līmenis ir atkarīgs arī no pieaugušo attieksmes, kuriem ir jāiedrošina un jāveicina līdzdalība, un jārada tai atbilstoša vide un apstākļi.

Bērniem būs dažādi viedokļi par viņu vecāku iesaistīšanos lēmumu pieņemšanā. Daudzi no viņiem vēlēšies iesaistīt savus vecākus. Daži gribēs, lai viņus uzklausā un lai viņu uzskati tiktu ņemti vērā, bet viņiem var būt pārāk grūti pieņemt lēmumu un viņi gribēs atstāt gala vārdu vecākiem. Šādas vēlmes ir jāciena, un tās ir vienlīdz derīgs bērnu līdzdalības veids.

Lai gan dalība lēmumu pieņemšanas procesos ir ārkārtīgi svarīga un ir jāpieliek visas pūles, lai nodrošinātu apstākļus bērnu līdzdalībai (jo īpaši bērniem, kuri iepriekš nav bijuši aicināti to darīt), bērnus nevajadzētu nostādīt situācijā, kad no viņiem tiek prasīts uzņemties lēmumu pieņemšanas slogu, ja viņi ar to nejutas ērti.

Pieaugušajiem ir jāvada bērni, izmantojot savu pieredzi un zināšanas, bet būtiski, ka tas vienmēr ir jādara ar cieņu, uzklausot bērnu viedokli un nodrošinot, lai bērniem būtu mijiedarbībai nepieciešamā telpa.

VECĀKI

Vecāki un citi likumiskie pārstāvji ir būtiski dalībnieki šajā dalītas lēmumu pieņemšanas modelī.

Vecākiem juridiski ir pienākums nodrošināt saviem bērniem "atbilstošu palīdzību un padomus"²⁵, un viņi ir izšķiroši svarīgi bērnu aizsardzībā un viņu labāko interešu sasniegšanā. Daudzos tiesību aktos vecāki ir faktiskie lēmumu pieņēmēji (vai lēmumu pieņēmēju aizstājēji), kas sniedz atļauju medicīniskām darbībām savu bērnu vārdā, līdz viņi sasniedz noteiktu vecumu vai brieduma pakāpi.

Tomēr vecāku pienākumi un atbildība ir ierobežoti laikā, ko nosaka bērna pieaugošās spējas, ierobežoti tvērumā, ko nosaka bērna labākās intereses, un funkcionāli pēc būtības, jo tiem jānodrošina bērna aprūpe, aizsardzība un labklājība.²⁶ Vecāku pienākumi un atbildība laika

²⁵ UNCRC 5. pants: "Dalībvalstis respektē vecāku vai - ja to nosaka vietējās paražas - paplašinātās ģimenes vai kopienas, aizbildņu vai citu tiesiski atbildīgo personu atbildību, tiesības un pienākumus nodrošināt ikvienam bērnam viņa attīstības pakāpei atbilstošu palīdzību un padomus šajā konvencijā atzīto tiesību izmantošanā."

²⁶ Roberta R, Volnakis D, Hanson K, The inclusion of 'third parties': The status of parenthood in the Convention on the Rights of the Child, Children's Rights Law in the Global Human Rights Landscape, Isolation, inspiration, integration?, Edited by Brems E, Desmet E, Vandenhoe W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017,

gaitā mainās un parasti samazinās: “jo vairāk bērns zina un saprot, jo vairāk viņa vecākiem būs jānomaina ievirzīšana un padomu došana uz atgādinājumiem un pakāpeniski uz vienlīdzīgu viedokļu apmaiņu”.²⁷

Vecāku iesaistīšanās pakāpe lēmumu pieņemšanā ir atkarīga no viņu dzīves pieredzes, kultūras fona, bērnu audzināšanas kultūras un veselībratības.²⁸ Piemēram, dažus vecākus ārsti neiesaista un neuzklausa, un viņi var justies bezspēcīgi un nedroši par sava bērna veselības aprūpi - tas savukārt ierobežo viņu spēju atbalstīt savu bērnu^{29,30}. Tas atšķirsies arī atkarībā no apsvērtās medicīniskās darbības veida. Noteiktos apstākļos ģimenēm var rasties sajūta, ka standartizēti protokoli atstāj tām maz izvēles iespēju.³¹

Būtiski, lai vecāki būtu pietiekami spējīgi aktīvi iesaistīties lēmumu pieņemšanas procesā un atbalstīt un virzīt savu bērnu.^{32, 33} Viņi ir daļēji atkarīgi no tā, vai, kā un kad veselības aprūpes speciālisti viņus iesaista lēmumu pieņemšanas procesā. Kopumā, jo vairāk informēti ir vecāki, jo labāk viņi spēs atbalstīt bērnu.

Lai gan vecāku iesaistīšana ir izšķiroša, ir svarīgi, lai process joprojām būtu vērstas uz bērnu. Bērns ir jāinformē tiešā veidā un jāiekļauj diskusijās. Nevajadzētu uzskatīt, ka vecākiem sniegtā informācija tiks tālāk nodota bērnam un pārrunāta. Pētījumi par mijiedarbību bērnu konsultāciju laikā liecina, ka bērnu iesaiste mijiedarbībā ar ārstu mēdz būt apgriezti proporcionāla vecāku iesaistei.³⁴

VESELĪBAS APRŪPES SPECIĀLISTI

Veselības aprūpes speciālistiem, kas paši par sevi nav lēmumu pieņēmēji, ir būtiska nozīme medicīnisku lēmumu pieņemšanā par bērniem. Viņiem ir juridiska atbildība un profesionāls pienākums nodrošināt bērnu tiesību, cieņas un drošības ievērošanu. Līdz ar to viņiem praksē ir galvenā loma bērnu līdzdalības atbalstīšanā un veicināšanā.

pp.71-89, pp. 82-83. See also: Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, A Dictionary of Law, 7th edition, Oxford University Press, 2014..

²⁷ [Vispārējais komentārs Nr. 20 \(2016\) par bērnu tiesību īstenošanu pusaudžu vecumā](#), 18. punkts.

²⁸ [Guide to health literacy – Contributing to trust building and equitable access to healthcare](#), Steering Committee for Human Rights in the fields of biomedicine and health (CDBIO), Council of Europe, page 8. Available here: <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75/1680a9cb75>

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

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

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

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

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

³⁴ Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), « How Do Paediatricians Communicate with Children And Parents? », *Acta Paediatrica*, 93, 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.

Tas ietver pienākumu sniegt pacientiem un citām iesaistītajām personām nepieciešamo un atbilstošu informāciju. Tas prasa arī ieguldīt laiku un veidot uzticēšanos, lai bērns justos komfortabli un droši visa procesa³⁵ laikā un varētu efektīvi līdzveidot lēmumus, kas attiecas uz viņiem. Tādēļ bērna līdzdalība būs ļoti atkarīga no tā, vai un kā profesionālis vai profesionāļu komanda to pamudinās un atbalstīs.

Lielākoties veselības aprūpes speciālisti sadarbojas ar vecākiem/likumiskajiem pārstāvjiem, piemēram, kad vien iespējams, vienkāršojot sarežģītus ārstēšanas režīmus un izglītojot ģimeni, lai izvairītos no rīcības, kas varētu apdraudēt bērnu. Tomēr dažkārt viņiem var nākties apstrīdēt vecāku uzskatus, ja tie neatspoguļo bērna labākās intereses³⁶.

Rokasgrāmatā ir apsvērti daži veidi, kā risināt konfliktus, kas var rasties lēmumu pieņemšanas procesā starp dažādām iesaistītajām personām (sk. 44. lpp.).

NO TEORIJAS LĪDZ PRAKSEI

Lai gan arvien vairāk tiek atzīts, ka bērnu līdzdalība ir vēlama, ka bērni var saprast un rīkoties kompetenti un ka tieša saziņa starp veselības aprūpes speciālistu un bērnu sniedz labumu, praksē pieaugušie joprojām bieži vien neiesaista (vai neņem vērā) bērnus lēmumos par viņu veselību.

Novērots, ka, piemēram, pediatrijas konsultācijās veselības aprūpes speciālists bieži iesaistīs bērnus, uzdodot viņiem jautājumus, lai iegūtu informāciju, bet pēc tam vērsīsies pie vecākiem, sniedzot skaidrojumus par diagnozi, un bērni, visticamāk, nepiedalīsies citās sarunas daļās, piemēram, ārstēšanas plānošanā un apspriešanā, neatkarīgi no bērna vecuma.³⁷ Turklāt, ja veselības aprūpes speciālists sarunājas ar bērnu un vecāks iejaucas, visticamāk, konsultācija turpināsies kā saruna starp pieaugušajiem. Līdz ar to šādās konsultācijās pieaugušie bieži dominē un pārņem kontroli.³⁸

Profesionāļi to dažkārt attaisno, atsaucoties uz tādiem faktoriem kā laika trūkums, slikta organizācija vai citiem. Tomēr tas var norādīt arī uz citiem iemesliem, piemēram, grūtībām dalīt varu lēmumu pieņemšanas procesā, pietiekami labi neiepazītu pacientu, vēlmi aizsargāt bērnu vai atbilstošu komunikācijas prasmi trūkumu.³⁹

Veselības aprūpes speciālistiem vēl ir daudz darāmā, lai nodrošinātu iespēju bērniem jēgpilni un aktīvi piedalīties lēmumu pieņemšanā par savu veselību. Visu līmeņu veselības aprūpes speciālistiem jāsaņem regulāras apmācības un norādījumi par to, kā atbalstīt bērnu (un viņu ģimeņu) individuālās līdzdalības vajadzības, spējas, vēlmes un cerības, kā arī palīdzēt viņiem labāk reaģēt uz šīm vajadzībām un attīstīt komunikācijas prasmes visu vecumu un visu attīstības posmu bērniem.

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

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

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

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

³⁹ Coyne I. (2008), « Children's Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: A Review of the Literature », *International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, p. 1682-1689. DOI : [10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002](https://doi.org/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.

DARBĪBAS JĒGPILNAI BĒRNU LĪDZDALĪBAI

Bērnu līdzdalība lēmumu pieņemšanas procesos par viņu aprūpi jāuzskata par pakāpenisku un caurviju procesu. Katra vizīte vai hospitalizācija ir iespēja veidot bērnu prasmes un spējas iegūt zināšanas par savu veselību, izprast ar to saistītās norises un efektīvāk iesaistīties lēmumu pieņemšanas procesos, kas ietekmē viņu pašu dzīvi. Bērniem, kuri regulāri saskaras ar veselības aprūpes pakalpojumiem, tostarp bērniem ar hroniskām saslimšanām, bieži vien tiek vairāk ņemti vērā sarunās ar vecākiem un veselības aprūpes speciālistiem, viņiem ir vairāk vietas līdzdalībai un lielāka autonomija, salīdzinot ar citiem bērniem.⁴⁰

Lai līdzdalība notiktu jēgpilnā veidā, profesionāļiem jāpievērš uzmanība atbilstošas informācijas sniegšanai bērniem, palīdzot viņiem paust savu viedokli un uzklaut viņus, kā arī nopietni ņemot vērā viņu viedokli. Profesionāļiem arī jāsaprot, kā rīkoties konfliktu gadījumā, respektējot bērnu tiesības.

ATBILSTOŠAS INFORMĀCIJAS NODROŠINĀŠANA

Jebkura lēmuma pieņemšanas procesa pamatā jābūt skaidrai informācijai par to, kas ir zināms un ko var sagaidīt gan no paša procesa, gan no dažādu iesaistīto pušu viedokļa. Veselības aprūpē bērnu informēšana var palīdzēt viņiem izprast savu situāciju, pārvarēt iespējamās bailes un satraukumu par ārstēšanu, un kopumā iespējot viņus. Informācija ir arī priekšnoteikums jēgpilnai līdzdalībai, un tas attiecas uz visiem bērniem, neatkarīgi no viņu vecuma, izcelsmes vai veselības stāvokļa.

Daži bērni saskaras ar papildus problēmām vai šķēršļiem viņu iekļaušanai lēmumu pieņemšanas procesos. Tie ir, piemēram, bērni ar invaliditāti, bērni, kuriem ir garīgās veselības problēmas vai īpašs veselības stāvoklis, mazi bērni, kā arī bērni no neaizsargātām grupām. Tādēļ katrā atsevišķā gadījumā būtu jāsniedz mērķtiecīgs un atbilstošs atbalsts, lai nodrošinātu bērnu līdzdalības tiesību vienlīdzīgu īstenošanu.

Bērniem būtu jāsniedz atbilstoša nepieciešamā informācija, lai viņi varētu apgūt lēmumu pieņemšanas prasmi, izvērtēt ierosināto ārstēšanas vai ar veselību saistīto darbību mērķi, metodes, nepieciešamību un lietderību, ņemot vērā to radītos riskus un diskomfortu vai iespējamās sāpes, ko tās var radīt.⁴¹ Informācijai, saziņai un izglītībai jādod arī iespēja bērniem un ģimenēm aktīvi iesaistīties sava veselības stāvokļa sasniegšanā, aizsardzībā un uzturēšanā.

Informācija ir jāsniedz par šādiem jautājumiem:

- konkrēto situāciju, ko bērns piedzīvo, piemēram, informāciju par jaunu slimību, hroniskas vai citas ilgstošas slimības attīstību vai plānoto hospitalizāciju;
- ārstēšanas veidu un ilgumu, bērna ieguvumiem un ar ārstēšanu saistītajiem riskiem vai iespējamo ietekmi (piemēram, kas slikts var notikt, radīt problēmas vai pasliktināt bērna stāvokli);
- jebkādas bērnam piemērotas ārstēšanas alternatīvas;
- jebkuras papildu vajadzības, kas var ietekmēt ārstēšanas izvēli;

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

⁴¹ Oviedo Convention Explanatory Report <https://rm.coe.int/16800ccde5>

- kas varētu notikt, ja bērns nesaņems piedāvāto ārstēšanu;
- ar kādiem veselības aprūpes speciālistiem bērns tiksies, kas viņi ir un kāda ir viņu loma;
- bērnu tiesībām būt informētiem, uzdot jautājumus, paust savu viedokli visa procesa laikā un to, kā viņi tiks iesaistīti lēmumu pieņemšanas procesā;
- bērnu tiesībām attiecībā uz viņu dalību pediatrijas pētījumos un klīniskajos zāļu pētījumos, ja tas ir attiecināms.

Dažkārt rodas sensitīvi jautājumi par to, vai un kā runāt ar bērniem par nopietnām sekām. Var rasties vēlme nepieminēt iespējamu letālu iznākumu, sāpes, invaliditātes riskus utt. Tas prasa izvērtēt bērnu briedumu šāda veida informācijas saņemšanai un spēju paust savu viedokli par šo jautājumu, kā arī rūpīgi izvērtēt laiku un labāko komunikācijas veidu, taču nevajadzētu pieņemt, ka par šādām nopietnām tēmām ar bērniem nevajadzētu runāt. Informācijas sniegšana daudziem bērniem aktīvi palīdz sadzīvot pat ar visgrūtākajām situācijām, bet informācijas trūkums var saasināt bailes un stresu. Informācija par nopietnām sekām bērniem vienmēr ir jāsniedz pārdomāti un visa informēšanas procesa laikā jāpiedāvā psiholoģisks atbalsts bērniem un viņu ģimenēm.

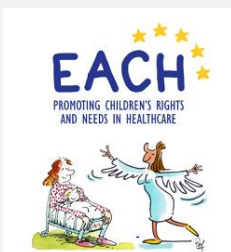
Veselības aprūpes speciālistu sniegtajai informācijai jābūt pietiekami skaidrai un ir jālieto atbilstoša valoda, piemēram, profesionāļiem jāizvairās no medicīniskā žargona lietošanas un jāietver bērnam saprotami vārdi. Savukārt, ja izmantotā valoda ir pārāk bērnišķīga, bērns var izjust nevajadzīgu aizbildniecību, tāpēc svarīgs ir pareizais līdzsvars. Dažkārt var būt nepieciešams sniegt informāciju saprotamās un uztveramās daļās, un var būt lietderīgi atkārtot vienu un to pašu informāciju dažādos laikos un situācijās vai papildināt mutisku informāciju ar rakstisku informāciju, ja tas ir iespējami un lietderīgi. Citu valodu lietotājiem informācija jāsniedz valodā, ko bērns saprot. (sk. arī lingvistiskās un kultūras starpniecības pakalpojumu piemērus 45. lpp.).

Var izmantot bērniem draudzīgus informatīvos materiālus, lai atbalstītu bērnu, vecāku un veselības aprūpes speciālistu komunikāciju un savstarpējo sapratni. Tas arī palīdz bērniem apsvērt mutiski saņemto informāciju un sagatavot jautājumus turpmākai sarunai ar veselības aprūpes speciālistiem. Bērniem draudzīgi materiāli var aptvert jebkuru no iepriekš minētajām tēmām, un tos var izstrādāt, izmantojot līdzdalības metodoloģiju, lai tos labāk pielāgotu bērnu vajadzībām un izpratnei. Iespējamie bērniem draudzīgu informatīvo materiālu formāti ir brošūras un bukleti, video, sociālo mediju informācija, īpašas tīmekļa vietnes vai lietotnes, spēles un citi. Profesionāli situāciju atveidošanai un skaidrošanai var izmantot arī lelles vai rotaļlietas.

Jebkurā gadījumā veselības aprūpes speciālistiem, kas mijiedarbojas ar bērnu, ir svarīgi sazināties savā starpā, lai izvairītos no potenciāli pretrunīgas informācijas sniegšanas vai vienas informācijas atkārtotas pārāk daudzas reizes.

VISPĀRĪGA INFORMĀCIJA PAR BĒRNU TIESĪBĀM VESELĪBAS APRŪPĒ

Ilustrētā EACH harta



1988. gadā Eiropas asociācija bērniem slimnīcā (EACH) biedri izveidoja hartu, kurā 10 punktos ir noteiktas slimu bērnu un viņu ģimeņu tiesības pirms uzturēšanās slimnīcā, tās laikā un pēc tam, kā arī saņemot citus veselības aprūpes pakalpojumus. Par katru no tiesībām harta sniedz skaidrojošus norādījumus kopsavilkumā. Šīs rokasgrāmatas tēmai īpaši svarīgi ir divi panti: 4.1. pants (bērniem un vecākiem ir tiesības tikt informētiem vecumam un izpratnei atbilstošā veidā) un 5.1. pants (bērniem un vecākiem ir tiesības uz informētu līdzdalību visos lēmumos, kas saistīti ar viņu veselības aprūpi).



[Lasīt attiecīgos pantus un anotācijas 1. pielikumā](#)



[Eiropas asociācija bērniem slimnīcā \(EACH\)⁴²](#)

Bērnu tiesību harta primārajā veselības aprūpē - Īrija



Hartā aprakstīti desmit galvenie principi veselības aprūpes sniegšanai bērniem Īrijā. Viens no šādiem principiem ir komunikācija un informācija. Hartā ir aprakstīts, ko tas nozīmē bērniem un jauniešiem.



[Skatīt attiecīgos izvilkumus 2. pielikumā](#)



[Nacionālā veselības aprūpes harta bērniem⁴³ \(15. un 16. lpp.\)](#)

Bērnu tiesību harta primārajā veselības aprūpē - Portugāle



Šo bērniem draudzīgo hartu ir izstrādājušas divas portugāļu bērnu tiesību organizācijas kopā ar Veselības ģenerāldirektorātu un Lisabonas pašvaldību. Harta tika publicēta 2021. gada aprīlī.



[Hartas tulkojumu lasiet 3. pielikumā](#)



[Bērnu tiesību harta primārajā veselības aprūpē⁴⁴](#)

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

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

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

Bērnu tiesību harta - Polija



Šis ir vēl viens bērniem draudzīgas hartas piemērs, ko izstrādājis Polijas bērnu tiesību ombuds un pacientu tiesību ombuds.

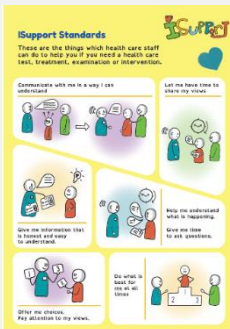


[Tiesību tulkojumu lasiet 4.pielikumā](#)



[Bērnu tiesību harta](#)⁴⁵

Tiesībās balstīti standarti bērniem, kam tiek veikta testēšana, ārstēšana, izmeklējumi un intervences - iSupport



iSupport ir starptautiska veselības nozares profesionāļu, zinātnieku, jauniešu, vecāku, bērnu tiesību speciālistu, psihologu un jaunatnes darbinieku grupa, kas iestājas par bērnu veselību un labklājību, īpaši situācijās, kad bērni saņem veselības aprūpes pakalpojumus. Grupa ir izstrādājusi un izplata standartu kopumu, kura mērķis ir uzlabot bērnu aprūpi, kad viņiem tiek veikta testēšana, ārstēšana, izmeklējumi un intervences. Standartu mērķis ir nodrošināt, ka bērnu un jauniešu fiziskajai, emocionālajai un psiholoģiskajai labklājībai ir būtiska nozīme lēmumu pieņemšanā par darbībām vai procesiem īstermiņā un ilgtermiņā. Standarti ir dokumentu kopums, kas iezīmē labu procedurālo praksi.

2022. gadā izstrādātajiem standartiem ir vairākās versijās: [standarti profesionāļiem](#), [standarti bērniem un vecākiem](#), kā arī [ilustrētā versija](#). Komanda izstrādāja arī [sagatavošanās lapu, lai palīdzētu bērniem sagatavoties intervecei](#), un vairākas gadījumu analīzes, kas ilustrē standartu piemērošanu.



[iSupport standarti](#)⁴⁶



[Dažādas standartu versijas 5. pielikumā](#)

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

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

Bērniem draudzīgs materiāls par tiesībām - Bērnu slimnīca Minhenē - Vācija



Slimnīcas mājaslapā ir informācija bērniem par viņu tiesībām un dažādiem slimnīcas pakalpojumiem:

Kas ir bērnu tiesības? Kā īstenot bērnu tiesības mūsu klīnikā? Bērnu dzīves speciālisti / Bērnu padome / Iniciatīva "Slimiem bērniem ir tiesības"/ Bērnu veselības samits.

Tajā ir arī citi bērniem draudzīgi materiāli, piemēram, video un brošūra.



[Atklāj tīmekļa lapu un video par bērnu tiesībām](#)⁴⁷ (vācu valodā)



[Izlasiet brošūru par bērnu tiesībām 6. pielikumā](#)

Bērniem draudzīga rokasgrāmata - Polija



Ilustrētais stāsts *Kuba un Buba slimnīcā* skaidro bērniem "gandrīz visu par bērnu tiesībām".



[Kuba un Buba slimnīcā](#)⁴⁸ (poļu valodā)

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

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

BĒRNIEM DRAUDZĪGA INFORMĀCIJA PAR PIEKRIŠANU

Buklets par piekrišanu medicīnas pētījumiem - Šveice



Šveices universitātes slimnīca Lozannā Vo kantonā ir sagatavojusi noderīgu materiālu, kas informē bērnus un jauniešus par viņu tiesībām, piedaloties medicīnas pētījumos. Buklets un video ietver detalizētu informāciju par to, ko nozīmē un paredz piekrišana, atbilstoši bērna vecumam (līdz un pēc 14 gadu vecumam) un Šveices tiesību aktiem. Slimnīcas labā prakse ir arī bukletu nodrošināšana vairākās valodās.



[Informācija par bukletu 7. pielikumā](#)

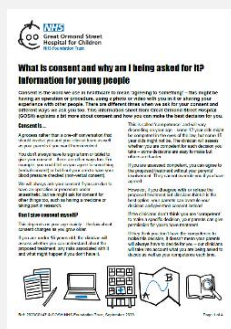


[Aplūkojiet pētījuma bukleta dažādās valodu versijas](#)⁴⁹



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

“Kas ir piekrišana un kāpēc man to prasa?” - Lielbritānija



Tāpat arī *Great Osmond Street Hospital for Children* ir sagatavojusi noderīgas informācijas lapas, kurās bērniem detalizētā, bet saprotamā veidā ir izskaidrots piekrišanas jēdziens saskaņā ar Apvienotās Karalistes tiesību aktiem.



[Lasīt informācijas lapu 8. pielikumā](#)



[Apmeklējiet tīmekļa vietni](#)⁵¹ - *Great Osmond Street Hospital for Children*

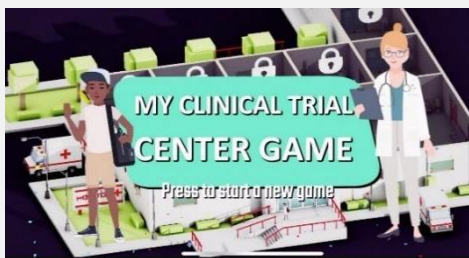
⁴⁹ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

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

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

JAUNU DIGITĀLO FORMĀTU IZMANTOŠANA

Nopietna spēle



Fotokredits: www.teddynetwork.net/

Mans klīniskās izpētes centrs ir novatoriska nopietna spēļu lietojumprogramma. Tās mērķis ir aizraujošā veidā izskaidrot bērniem, kas ir klīniskie pētījumi, kā tie notiek un kāpēc tie ir tik svarīgi, lai izstrādātu bērniem piemērotas zāles.

Spēle ir informatīva, jo spēles dalībnieki uzzina par klīniskajiem pētījumiem, pētījumu protokoliem, informēto piekrišanu un apstiprinājumu, klīnisko izmēģinājumu fāzēm un procedūrām, datu ieguvu un

farmakovigilanci.

Spēli ar līdzdalības metodi izstrādāja TEDDY KIDS tīkla dalībnieki (Bari un Albānijas jaunieši), un to apstiprināja Starptautiskais bērnu konsultāciju tīkls (iCAN).

Spēli var lejupielādēt *Play Store* un *Apple Store*. Šobrīd tā ir pieejama angļu valodā.



[Uzziniet vairāk šeit par šo iniciatīvu](#)⁵²

E-veselības risinājumu izveide - Zviedrija



E-veselības risinājumu un rīku izstrāde var palīdzēt pašaprūpes īstenošanai ilgstoši slimojošiem bērniem un viņu ģimenēm. Viens no šādiem rīkiem šobrīd tiek vērtēts ieviešanas pētījumā Skones universitātes slimnīcā. Bērni un vecāki vairākās jomās izmanto e-veselības risinājumus (planšetdatorā un lietotnē) laikā, ko bērni pavada mājās, bet viņiem ir nepieciešama aprūpes turpināšana. Tas atvieglo un veicina tiešu saziņu tiešsaistē starp bērniem un veselības aprūpes speciālistiem.



[Vairāk par šo projektu un līdzīgām iniciatīvām lasiet 9. pielikumā](#)



[E-veselība pediatrikajā onkoloģijā - Lundas universitāte - Zviedrija](#)⁵³

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

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

IZGLĪTOŠANA BĒRNU LABĀKAI INFORMĒTĪBAI

Nepārtrauktas un visaptverošas izglītības nodrošināšana bērniem ar diabētu un viņu aprūpētājiem - Slovēnija



Fotokredits: <https://www.kclj.si/>

Ļubļanas Universitātes medicīnas centra pediatrijas nodaļa sniedz visaptverošu izglītību bērniem ar diabētu un viņu vecākiem, lai uzlabotu lēmumu pieņemšanu. Bērni un vecāki saņem ievadkursu veselības izglītībā. Tam seko turpmāki kursi, kuru laikā tiek apgūtas tehnoloģiskās ierīces (tiešsaistes rīki).

Sadarbībā ar biedrību bērniem ar vielmaiņas traucējumiem centrs organizē arī ikgadēju rehabilitācijas nometni.

Katru gadu tiek organizētas mācības izglītotājiem, skolotājiem un sporta treneriem, kuri rūpējas par bērniem ar diabētu. Lai vēl vairāk uzlabotu diabēta aprūpi un pacientu un vecāku iesaisti, komanda ir sagatavojusi arī vairākas publikācijas, kas aptver dažādus dzīves ar diabētu aspektus (skolā, sportā, saistībā ar uzturu...). Ir arī mājaslapa, kurā aplūkotas pacienta tiesības diabēta aprūpē.

Turklāt 2019. gada koronavīrusa (COVID-19) pandēmijas laikā lielākā daļa vizīšu pacientiem ar 1. tipa cukura diabētu tika veiksmīgi pārceltas uz tiešsaisti.

Vairāk par šo iniciatīvu uzzini šeit:



<https://www.sladkorcki.si/o-slaskorni-bolezni/pravice-otrok-s-sb/> (slovēņu valodā)



<https://vestnik.szcd.si/index.php/zdravvest/article/view/3104> (angļu valodā)

ATBALSTS BĒRNIEM VIŅU VIEDOKĻA PAUŠANĀ

Bērniem iespēja paust savu viedokli lēmumu pieņemšanas procesā ir izšķiroša.

Bērnu spēju paust savu viedokli un uzskatus var ietekmēt daudzi faktori, tostarp viņu vecums, spējas un briedums; tas, vai viņiem ir bijusi pieredze piedalīties veselības aprūpē vai citos lēmumu pieņemšanas procesos (mājās, skolā vai citur); cik lielā mērā viņi saprot savu situāciju; un cik komfortabli un iesaistīti viņi jūtas lēmumu pieņemšanas procesā. Profesionāļiem nevajadzētu pieņemt, ka bērni paši no sevis dalīsies pārdomās.

Lai atbalstītu bērnus viņu uzskatu paušanā, veselības aprūpes speciālistiem jāveido uz uzticēšanos balstītas attiecības, lai nodrošinātu savstarpēju cieņu gan īstermiņā, gan ilgtermiņā. Viņiem būtu jāņem vērā bērnu vajadzības, tostarp privātuma un konfidencialitātes jautājumi, kas ir svarīgi bērniem, bet bieži vien tiek atstāti novārtā, un ir īpaši svarīgi vecākiem bērniem.

Bērni biežāk pauž savu viedokli, ja viņi uzticas cilvēkam, ar kuru sarunājas. Veselības aprūpes speciālistiem iespēju robežās būtu jāiepazīstas ar bērnu un viņa personīgajām vajadzībām un īpašībām, kā arī vienmēr jābūt godīgiem.

Bērni ir jāiedrošina, ka viņu viedoklis un domas, pat "sīkas" rūpes, kas veselības speciālistam var nešķist svarīgas, tomēr ir svarīgas.

Veidot uzticamu sadarbību ar bērniem var, piemēram:

- nodrošinot, lai veselības aprūpes speciālisti nosauktu savu vārdu un runātu ar bērnu, saucot viņu vārdā;
- atbalstot un aicinot bērnus runāt par to, cik lielā mērā, kādā veidā un kad viņi vēlas piedalīties;
- jautājot un precizējot, vai bērns dod priekšroku sarunām ar veselības aprūpes darbinieku vecāku klātbūtnē vai vienatnē;
- sarunas laikā rotaļājoties ar bērniem, lai palīdzētu mazināt stresu un ļautu izteikties brīvāk, pārrunājot sarežģītas tēmas;
- īstenojot gan aktīvu jautāšanu, gan aktīvu klausīšanos;
- pārbaudot, vai bērni saprot sniegto informāciju;
- jautājot bērniem, ko viņi domā, jo tas dod bērniem atļauju izteikties.
- mudinot viņus uzdot jautājumus un atbildēt;
- izvairoties no aizspriedumiem;
- dodot bērniem vairāk laika domāt, ja viņi to vēlas un viņiem tas ir nepieciešams;
- respektējot bērna klusēšanu, un vienlaikus nodrošinot bērnam iespējas vēlāk paust savu viedokli, ja viņš to vēlas;
- ņemot vērā bērna bioloģiskos ritmus, nogurumu un tikšanos ilgumu.

Privātums ir svarīgs jautājums, strādājot ar bērniem, jo īpaši, ja viņi sniedz vai apspriež informāciju par savu veselību. Pat ar jaunākiem bērniem var būt svarīgi vai pat nepieciešami atvēlēt laiku sarunai ar bērnu vienatnē, lai nodrošinātu viņiem iespēju apspriest visu, kas viņiem svarīgs. Īpaši nepieciešams diskutēt ar bērniem par konfidencialitātes jautājumiem sākumā un dot viņiem laiku uzdot jautājumus. Neatkarīgi no bērna vecuma būtu jānodrošina piekļuve konfidencialām medicīniskajām konsultācijām un konsultācijām bez vecāku atļaujas, ja tas ir nepieciešams bērna drošībai vai labklājībai, piemēram, gadījumos, kad ir aizdomas par bērna ļaunprātīgu izmantošanu un problēmām aprūpē.

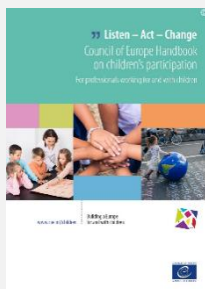
Visi veselības aprūpes speciālisti, kas strādā ar bērniem, ir jāapmāca, tai skaitā pilnveidojot viņu komunikācijas prasmes. Apmācībā un praksē jāiesaista visi komandas locekļi, un jānodrošina nepārtrauktība, piemēram, nodrošinot labu komunikāciju starp māsām, ārstiem vai citiem iesaistītajiem speciālistiem.

Dažās valstīs īpaši apmācīti veselības aprūpes darbinieki, piemēram, veselības spēļu speciālisti vai bērnu dzīves speciālisti, pozitīvi nostiprina komandas, atbalstot bērnus un ģimenes ar vecumam un attīstībai piemērotām metodēm, lai palīdzētu viņiem labāk izprast un sadzīvot ar veselības aprūpes situācijām un ārstēšanu, kā arī kļūstot par mācību resursu citiem veselības aprūpes speciālistiem līdzīgu prasmju attīstīšanā.

Liela nozīme var būt arī fiziskajai videi. Piemēram, nodrošinot, lai bērni varētu paust savu viedokli privātā telpā vai lai sarunu nepārtrauktu, piemēram, atbalsta personāls, kas bieži ienāk telpā. Ar jaunākiem bērniem veidot draudzīgāku vidi un palīdzēt justies ērti var telpa ar rotaļlietām, apsēšanās uz grīdas vai citas stratēģijas.

RESURSI PROFESIONĀĻU APMĀCĪBAI

Uzklausī – Rīkojies – Izmaini – Eiropas Padomes Rokasgrāmata par bērnu līdzdalību – Profesionāļiem, kas strādā bērnu labā un ar bērniem.

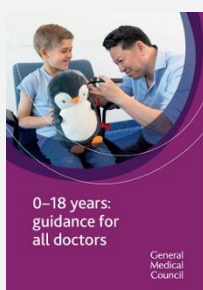


Šis dokuments sniedz ļoti praktiskas norādes un padomus profesionāļiem, kas strādā ar bērniem, par to, kā komunicēt ar bērniem un veidot uzticēšanos attiecībās ar viņiem.



[Izlasiet attiecīgo rokasgrāmatas sadaļu 10. pielikumā](#)

0 - 18 gadi - Vadlīnijas ārstiem - Vispārējā ārstu padome - Apvienotā Karaliste



Šis ir nacionālo vadlīniju un profesionālo standartu piemērs, kas ietver praktiskus padomus, kā izveidot efektīvu saziņu starp ārstiem un bērniem.

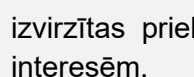


[Skatīt 11. pielikumu](#)



Ceļvedi pilnībā var lasīt šeit: [0-18 years - professional standards - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication)⁵⁴

iSupport gadījumi - Standartu piemērošana reāliem klīniskajiem scenārijiem



Grupa, kas ir izstrādājusi iSupport uz tiesībām balstītos standartus bērniem, ir izstrādājusi četrus gadījumus (scenārijus), kuru mērķis ir parādīt, kā uz bērniem vērstas veselības aprūpes standartus var piemērot dažādās klīniskās situācijās un darbībās. Katrā gadījumā ir dota un izskaidrota klīniskā situācija, vispirms - nepiemērojot standartus un pēc tam - piemērojot tiesībās balstītus standartus. Lai gan katra gadījuma pirmā piemēra rezultātā darbība tiek veikta, tas bieži vien kaitē bērna īstermiņa un ilgtermiņa labklājībai, jo viņu labākās intereses nav izvirzītas priekšplānā, salīdzinājumā ar vecāka/aprūpētāja, profesionāļa vai iestādes interesēm.



[iSupport gadījumu izpēti 12. pielikumā](#)

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

SPECIALIZĒTAIS PERSONĀLS

Bērnu slimnīca Minhenē izveido *ChildLife* speciālistu programmu - Vācija

2020. gadā Dr. fon Haunera bērnu slimnīcā Minhenē tika īstenota pirmā *ChildLife* (bērnu dzīves) speciālista pamatprogramma Vācijā, balstoties ASV gūtajā pieredzē.

Lai nodrošinātu, ka bērni saņem pēc iespējas labāku uz bērniem vērstu un holistisku atbalstu, *ChildLife* speciālisti strādā kopā ar ārstiem un māsām, lai palīdzētu nodrošināt slimnīcā ievietoto bērnu specifiskās vajadzības:

Viņi palīdz kā mierinātāji, kad tas ir nepieciešams slimiem bērniem un viņu vecākiem.

Vini palīdz kā aprūpētāji, kam ir laiks tad, kad tas ir nepieciešams bērnam.

Viņi palīdz kā kontaktpersonas visos jautājumos par ikdienas rutīnu un uzturēšanos slimnīcā.

Vini palīdz kā izglītotāji, kas apmāca bērnus par slimībām un ārstēšanu.

Vini palīdz kā padomdevēji, kas sniedz kompetentu palīdzību vecākiem un ģimenēm.

Vini palīdz, veltot laiku un uzmanību.

Vini palīdz, rūpējoties par slimu bērnu tiesībām.



Vairāk par bērnu dzīves speciālistu lomu un misiju uzzini 13. pielikumā



Vairāk lasiet “ChildLife” speciālistu programma Minhenē⁵⁵

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

BĒRNIEM UN ĢIMENEI DRAUDZĪGA SLIMNĪCU VIDE

Sant Joan de Déu bērnu slimnīca, Barselona - Spānija



Fotokredits: www.sjdhospitalbarcelona.org/

Sant Joan de Déu bērnu slimnīcai ir vairākas iniciatīvas, kuru mērķis ir nodrošināt bērniem un ģimenēm visaptverošu bērniem un ģimenei draudzīgu vidi. Daži pasākumi ietver informāciju pacientiem par to, kā notiks slimnīcas apmeklējums, visaptverošu uzņemšanas rokasgrāmatu, informāciju starptautiskajiem pacientiem, kultūras starpniecību un citu būtisku informāciju.

Ir izveidota speciāla tīmekļa lapa bērniem un ģimenēm, kurā apkopota visa šī informācija.  [Para Pacientes y familias | slimnīca Sant Joan de Déu](https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/pacientes-familias)⁵⁶

Sant Joan de Déu Barselonas bērnu slimnīca sākusī izmantot arī jaunu magnētiskās rezonanses ierīci, kas palīdz samazināt anestēzijas ilgumu, kas daļai pacientu nepieciešama šīm procedūrām, kā arī nodrošina uzlabotu un drošu pieredzi pacientam un ģimenes locekļiem, kuri viņu pavada. Arī magnētiskās rezonanses iekārta ir padarīta bērniem draudzīgāka ar tematisku dekorāciju, kuras pamatā ir planētas, kosmosa un magnētiskie lauki. Tas nozīmē, ka bērni sastapsies ar astronautu kosmosa kuģī, informāciju par gravitāciju, planētām un attālumu starp objektiem un planētu Zemi, kā arī draudzīgo suni Laiku. Šī dizaina tēma ir izmantota visā diagnostiskās attēlveidošanas nodaļā, radot daudz košāku un sakārtotāku noskaņu.

 [Diagnostikas attēlveidošanas nodaļa, jauna iniciatīva Eiropā](https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance-system)⁵⁷

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

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

BĒRNU VIEDOKĻA ŅEMŠANA VĒRĀ

Līdzdalība ir nepārtraukts process, kas ietver dažādus apsvērumus.

Bērnu uzskati un viedokļi ir jāuztver nopietni un tiem ir jāpiešķir pienācīga nozīme jebkurā galīgajā lēmumā. Svarīgi ir tas, ka pat tad, ja saskaņā ar valsts tiesību aktiem bērni nevar sniegt piekrišanu ārstēšanai vai ar veselību saistītām darbībām, viņu uzskatiem un viedokļiem tomēr būtu *patiešām* jāietekmē lēmumi. Tas nozīmē, ka bērnu uzskati un viedokļi jāuztver nopietni un tiem jāpiešķir atbilstoša nozīme jebkurā galīgajā lēmumā.

Tas jādara, ņemot vērā bērnu pieaugošās spējas. Bērība nav vienāda, nemainīga, universāla pieredze. Dažādos dzīves posmos bērniem ir nepieciešama dažāda līmeņa aizsardzība, nodrošinājums, profilakse, informēšana un līdzdalība. Bērnu vēlmēs ir nopietni jāapsver, īpaši saistībā ar veselības aprūpi un biomedicīnas pētījumiem.

Spēju attīstības cienīšana

☞ Bērni var veidot un paust viedokli jau no agras bērnības, bet viņu līdzdalības raksturs un lēmumu loks, kuros viņi ir iesaistīti, noteikti pieaugs atbilstoši viņu vecumam un spēju attīstībai. Tāpēc profesionāļiem ir jāatzīst katra atsevišķa bērna daudzveidīgās spējas un jāveido sava mijiedarbība ar viņiem tā, lai nedz pārvērtētu, nedz nenovērtētu viņu spējas.

Dažiem profesionāļiem vai citiem pieaugušajiem tas var būt būtisks pavērsiens tajā, kā viņi uzlūko bērnus, neuzskatot vecumu par šķērslī. Ir skaidrs, ka ļoti mazi bērni vai, piemēram, daži bērni ar invaliditāti nevar veikt noteiktas darbības, tāpat kā dažiem pieaugušajiem ir ierobežotas iespējas. Tam nebūtu jārada šaubas vai noliegums par tām spējām, kuras viņiem piemīt, ne arī par nepieciešamību atbalstīt to izteikšanu vai atzīšanu.

Bērni var pieņemt sarežģītus lēmumus vai dot savu ieguldījumu lēmumu pieņemšanā.⁵⁸

”

Nepieciešamība apsvērt bērnu viedokli attiecas uz visu veidu jautājumiem par veselību. Praksē dažreiz bērnus uzklaua tikai tad, ja attiecīgais jautājums ir ļoti vienkāršs. Jo nopietnāka situācija, jo mazāka varbūtība, ka bērna uzskati tiks ņemti vērā, it īpaši, ja tie atšķiras no pieaugušo uzskatiem. Savukārt lietām, kas pieaugušajiem var šķist triviālas, no bērna viedokļa var būt liela nozīme. Ja bērnu uzskati atšķiras no pieaugušo, vecāku vai profesionāļu uzskatiem, tos mēdz vienkārši neņemt vērā un bērni nesaņem skaidrojumu par to, kāpēc galu galā tika lemts par labu citai iespējai, nevis tai, kam viņi deva priekšroku. Tomēr profesionāļiem ir pienākums rūpēties, lai tiktu ievērotas bērnu tiesības piedalīties viņu pašu aprūpē un situācijas smagums nemaina šīs tiesības, kas ir vienlīdz svarīgas visās situācijās.

Bērnu uzskatu neņemšanai vērā var būt kaitīga ietekme. Neatzīstot bērnu līdzdalību šajos lēmumos, var tikt mazināta bērna uzticība pieaugušajiem un cilvēkiem ap viņu. Smagākās situācijās bērna tiesību neatzīšana un atteikšanās veicināt bērna dalību nozīmīgu lēmumu pieņemšanā un nodrošināt, ka bērna viedoklis uzskatāmi tiek ņemts vērā, var ne tikai mazināt

⁵⁸“LISTEN – ACT – CHANGE” - Council of Europe handbook on children's participation (40. lpp.)

bērna uzticēšanos, bet arī radīt domstarpības un grūtības vēlāk, laikā, kad bieži vien bērnam tik svarīgās atbalstošās attiecības jau var būt saspīlētas vai sabojātas. Tas jo īpaši var notikt situācijās, kad bērnu un viņa viedokli var uzskatīt par kompetentu un balstītu informācijā.

Bērnu līdzdalības līmenis būtu jābalsta uz informāciju viņu spējām un vēlmēm.⁵⁹ Bērni ir jāatbalsta visa procesa garumā, un pieaugušajiem ir jānodrošina apstākļi, kuros tās var īstenot, sniedzot atbilstošu informāciju, uzklusot bērnus un nopietni ņemot vērā viņu viedokli.

Jādara viss iespējamais, lai maksimāli palielinātu iespēju jebkuram bērnam izvēlēties piedalīties lēmumu pieņemšanā par savu veselību visaugstākajā savu spēju līmenī, ja viņš to izvēlas. Pārlicība un kompetence iesaistīties pakāpeniski tiks iegūta ar prakses palīdzību, taču tas nenozīmē, ka nevajadzētu iesaistīt gan mazus bērnus, gan arī vecākus bērnus. Piemēram, dodot iespēju bērniem piedalīties “mazsvarīgākos” lēmumos, piemēram, vai viņi dotu priekšroku injekcijai labajā vai kreisajā rokā, vai arī sēdēt vai gulēt ārstēšanas laikā, var radīt bērnu līdzdalības kultūru ikdienas klīniskajā praksē.

Sākumpunkts saprātīga bērna ārstēšanas lēmuma pieņemšanai ir piedāvātās ārstēšanas vai dalības pētījumā ieguvumu un apgrūtinājumu izsvēršana, ņemot vērā to, kas ir zināms par pacienta vērtībām, uzskatiem, attiecībām ģimenē un kultūras normām.

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

LĒMUMA PIENĒMŠANA

BĒRNA LABĀKO INTEREŠU NOTEIKŠANA

Jebkura lēmuma pieņemšanai par bērna aprūpi ir jābalstās uz to, kas ir bērna labākajās interesēs. Bērna labāko interešu novērtēšana un noteikšana ir jākoncentrē uz konkrēto bērnu, un tajā ir jāņem vērā bērna veselības vajadzības, paša bērna uzskati, drošība, aizsardzība, aprūpe un vispārējā labklājība.⁶⁰

Lai novērtētu un noteiktu bērna labākās intereses, ir jāpiešķir pienācīga nozīme daudziem aspektiem. Tomēr nav vienas receptes visām situācijām. Lai ievērotu bērna labākās intereses un patiešām cienītu bērnu līdzdalību, ir nepieciešams līdzsvars starp profesionāļu (ideālā gadījumā visu profesionāļu, kas strādā daudzozaru komandā ar integrētu pieeju aprūpei) un vecāku uzskatiem par labāko bērnam, ņemot vērā slimību vai veselības problēmu, pieejamo ārstēšanu, iedarbību un tamlīdzīgi; un bērna uzskati par to, kas viņiem ir labākais. Bērnu vēlmju, ģimenes kultūras (tostarp līdzdalības kultūras), pagātnes pieredzes un citu faktoru izpēte palīdzēs profesionāļiem atbalstīt un atvieglot bērnam iespējami labāku lēmumu pieņemšanu. Jāņem vērā arī bērnu tiesības uz atvērtu nākotni - ja iespējams, priekšroka jādod iespējām, kas vismazāk ierobežo viņu izvēli nākotnē.

BĒRNA LABĀKO INTEREŠU NOVĒRTĒŠANA

Nacionālo vadlīniju piemērs – Vispārējās medicīnas padomes vadlīnijas (UK)



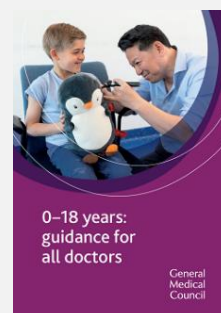
12. Izvērtējot labākās intereses, tiks izvērtēts, kas konkrētajā gadījumā ir klīniski indicēts. Jums arī ir jāapsver :

- bērna vai jaunieša viedoklis, ciktāl viņi tos var izteikt, tostarp jebkādas iepriekš izteiktas vēlmes
- vecāku viedoklis
- citu bērnam vai jauniešiem nozīmīgu cilvēku viedoklis
- bērna vai vecāku kultūras, reliģiskie vai citi uzskati un vērtības
- citu bērna vai jaunieša aprūpē iesaistīto veselības aprūpes speciālistu un jebkuru citu profesionāļu, kas ir ieinteresēti viņa labklājībā, viedoklis
- kura izvēle, ja to ir vairāk kā viena, vismazāk ierobežos bērna vai jaunieša iespējas nākotnē.

13. Šis saraksts nav izsmeļošs. Nozīme, kas tiek piešķirta katram punktam, būs atkarīga no apstākļiem, un jums jāapsver jebkura cita būtiska informācija. Nevajadzētu izdarīt nepamatotus pieņēmumus par bērna vai jaunieša labākajām interesēm, balstoties uz nebūtiskiem vai diskriminējošiem faktoriem, piemēram, viņu uzvedību, izskatu vai invaliditāti.



[Norādījumi par bērna labāko interešu novērtēšanu veselības aprūpes lēmumu pieņemšanas procesā \(Vispārējā medicīnas padome, Apvienotā Karaliste\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)⁶¹



⁶⁰ [Vispārējais komentārs Nr. 14 \(2013\) par bērnu tiesībām uz to, lai primārais apsvērums būtu viņu intereses \(3. panta 1. punkts\)](#)

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

PIEKRIŠANA, ATĻAUJA UN NORAIĀJUMS

Noteikta veida ārstēšanai vai ar veselību saistītām darbībām, profesionāļiem ir jāsaņem vecāku vai paša bērna oficiāla piekrišana, atbilstoši normatīvajos aktos noteiktajam.

Saskaņā ar Oviedo konvenciju termins “*piekrišana*” tiek lietots, ja formālo vienošanos veic attiecīgā persona, uz kuru attiecas ārstēšana vai darbība, bet termins “*atļauja*” attiecas uz formālo vienošanos, ko veic vecāki/likumiskie pārstāvji vai institūcija, kas noteikta tiesību aktos.

Pasaules veselības organizācija (PVO) ir definējusi, ka informētā piekrišana “attiecas uz formāli izteiktu (parasti rakstisku) vienošanos vai atļauju jebkurai ar veselību saistītai darbībai, piemēram, vakcinācijai, ķirurģiskai manipulācijai, ārstēšanas izvēlei vai pārtraukšanai”.⁶²

Kā minēts sadaļā par nacionālajiem tiesību aktiem (17. lpp.), bērnu tiesības uz informēto piekrišanu ārstēšanai var balstīt uz vecuma kritērijiem. Turklāt ir radies vēl viens jēdziens, proti, bērnu kompetence.

Bērnu kompetences jēdziens tika apspriests lietā, kas 1986. gadā tika ierosināta tiesā Apvienotajā Karalistē, kur tiesas spriedumā bija teikts, ka “tas, vai bērns spēj dot nepieciešamo piekrišanu, būs atkarīgs no bērna brieduma un izpratnes, kā arī nepieciešamās piekrišanas rakstura. Bērnā jāspēj saprātīgi novērtēt piedāvātās ārstēšanas priekšrocības un trūkumus, lai piekrišanu, ja tā tiek dota, var pienācīgi un taisnīgi raksturot kā patiesu piekrišanu.”⁶³

Tā sauktās *Gilika kompetences* nozīme ir pieaugusi, un tā arvien biežāk tiek atzīta par noteicošo faktoru, lai dotu bērniem tiesības piekrist ārstēšanai. Kompetences novērtēšana ir veselības aprūpes speciālistu ziņā, un šajā ziņā nav vispārpieņemtas metodes. Tomēr vadlīnijās parasti tiks ieteikts vērtēt bērnu spēju izprast savu situāciju, izsvērt dažādas viņiem pieejamās iespējas un izprast sekas katrai no tām.

Kompetences novērtēšanas metožu un prakses rašanās bija vērsta uz to, lai palielinātu bērnu iekļaušanu, līdzdalību un tiesības lēmumu pieņemšanā. Tas uzliek veselības aprūpes speciālistiem pienākumu nodrošināt, ka bērniem saprotamā veidā tiek sniegta viņiem atbilstoša informācija kompetences veicināšanai, lai veicinātu viņu kompetenci. Tas arī prasa veselības aprūpes speciālistu izpratni par dažādas informācijas nepieciešamību dažādiem bērniem, lai sasniegtu vienādu izpratnes un kompetences līmeni.

Bērni saskaņā ar nacionālajiem tiesību aktiem var arī sniegt apstiprinājumu vai paust savu noraidījumu. Apstiprinājuma un noraidījuma jēdzieni parasti raksturo gadījumus, kad bērni piekrīt vai nepiekrīt ārstēšanai situācijās, kad viņiem vēl nav juridisku tiesību dot piekrišanu.

Ja bērnus uzskata par spējīgiem sniegt piekrišanu, viņu piekrišana būtu jāprasa papildus vecāku atļaujai. Daudzās Eiropas valstīs papildus paša bērna piekrišanai ir nepieciešama vecāku rakstiska atļauja.

⁶² Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666

⁶³ Tā sauktā Gilika kompetence izriet no *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)*

Lai nodrošinātu, ka bērni var izmantot savas piekrišanas vai apstiprinājuma tiesības, slimnīcām un citiem veselības aprūpes dienestiem būtu jāievieš dažādi pasākumi, tostarp:

- jāveido piekrišanas rīcībpolitikas slimnīcas vai veselības aprūpes pakalpojumiem, ievērojot nacionālos tiesību aktus;
- jānodrošina veselības aprūpes speciālistu informētību par šo rīcībpolitiku;
- jāveicina profesionāļu tālākizglītība, lai nodrošinātu viņu zināšanas un kompetences bērnu jēgpilnai iesaistīšanai lēmumu pieņemšanas procesā, un piekrišana ārstēšanai tiek prasīta, kad vien tas ir nepieciešams;
- regulāri jāsadarbojas ar bērniem pastāvošās rīcībpolitikas un prakses novērtēšanai, tādējādi uzlabojot gan tās, gan bērnu aprūpes pieredzi.

Ņemot vērā nacionālo tiesisko regulējumu, cenšoties panākt vienošanos, būtu jālīdzsvaro pusaudža pieaugošā spēja pieņemt patstāvīgus lēmumus ar vajadzību turpināt īpašu aizsardzību, ko saskaņā ar nacionālajiem tiesību aktiem nodrošina vecāki/likumiskais pārstāvis. Konkrētie aspekti, kas saistīti ar informācijas izpaušanu vecākiem, būtu jāizskaidro attiecīgajam pusaudzim.

Jaunākiem vai neverbāliem bērniem, kuri nespēj izvirzīt vai izteikt mutiskus iebildumus, jebkādas pretošanās vai protesta pazīmes būtu jāidentificē un jāapspriež ar vecākiem, lai novērtētu un saprastu, vai uzvedība ir tikai pieņemama apgrūtinājuma izpausme vai arī var tikt uzskatīta par iebildumu pret ar veselību saistītu darbību. Tāpat jāatzīst, ka daudziem bērniem tie, kas vislabāk varēs saprast vai interpretēt neverbālas zīmes, būs vecāki.

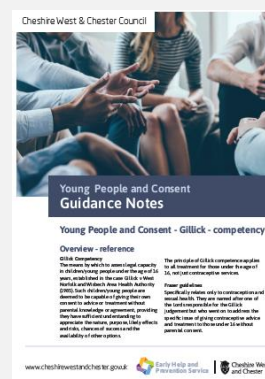
Jebkuros apstākļos un neatkarīgi no lēmuma iznākuma vai virziena visu pieņemto lēmumu secinājumi ir rūpīgi un laipni jāizskaidro bērnam.

BĒRNA KOMPETENCES IZVĒRTĒŠANA - Vadlīnijas

Vadlīnijas par jauniešiem un piekrišanu – *Cheshire West & Chester Council* – UK

Vadlīnijās ir noteikti šādi kritēriji bērna uzskatīšanai par kompetentu.

- ☞ - spēja saprast, ka pastāv izvēle un ka izvēlēm ir sekas;
- spēja izvērtēt informāciju un pieņemt lēmumu
- spēja komunicēt minēto lēmumu;
- vēlme izdarīt izvēli (ieskaitot izvēli, ka lēmums jāpieņem kādam citam);
- izpratne par piedāvātās darbības būtību un mērķi;
- izpratne par piedāvātās darbības riskiem un blaknēm;
- izpratne par piedāvātās darbības alternatīvām un ar tām saistītajiem riskiem;
- brīvība veikt izvēli bez spiediena;
- spēja atcerēties informāciju. ☞



☞ Vadlīnijas pilnībā skatiet šeit: [Cheshirewestandchester.gov.uk](https://www.cheshirewestandchester.gov.uk)⁶⁴

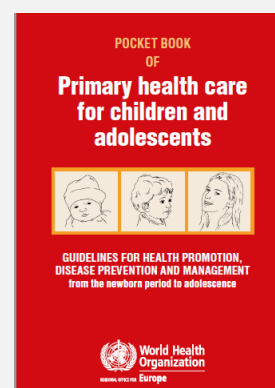
PVO vadlīnijas par bērnu kompetences izvērtēšanu

PVO vadlīnijās arī ir uzsvērtā nepieciešamība sākotnēji un pēc tam regulāri atkārtoti izvērtēt bērna kompetenci un lēmumu pieņemšanas spējas. Tas nozīmē bērna spēju novērtēšanu:

- saprast dažādus konkrētās situācijas aspektus;
- izvēlēties starp dažādām iespējām un novērtēt to atšķirības;
- izprast dažādu lēmumu sekas.

📄 [Vairāk lasiet 14. pielikumā](#)

☞ [PVO bērnu un pusaudžu primārās veselības aprūpes kabatas grāmata](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y)⁶⁵



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

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

NESASKAŅU UN KONFLIKTU RISINĀŠANA

Neizbēgami radīsies situācijas, kurās būs viedokļu atšķirības vai domstarpības. Tās parasti var veidoties starp bērniem un viņu vecākiem, bērniem un veselības aprūpes speciālistiem vai abiem.

Ir svarīgi rūpīgi atbalstīt un pārvaldīt nesaskaņas saskaņā ar tiesību principiem, lai varētu pieņemt labākos lēmumus, aizsargāt pastāvošās attiecības, kas bieži vien ir būtiskas bērnu pastāvīgai veselības aprūpei, un ļaut visām pusēm pārvarēt pašreizējo situāciju.

Veselības aprūpes speciālistu uzdevums aizsargāt, atbalstīt un aizstāvēt katra bērna tiesības piedalīties, nemainās nekādos apstākļos. Tomēr tas nenozīmē, ka veselības aprūpes speciālistiem būtu jāpiekrīt vai jānostājas kādā no pusēm jebkuru nesaskaņu gadījumā. Runa ir par to, lai nodrošinātu, ka bērns tiek atbalstīts paust savu viedokli, un lai nodrošinātu, ka šis viedoklis tiek pienācīgi apsvērts un tam tiek piešķirta atbilstoša nozīme, atbilstoši bērna tiesībām. Katra situācija rada īpašus izaicinājumus veselības aprūpes speciālistiem un prasa orientēties, lai atbalstītu katru bērnu viņa tiesību īstenošanā vislielākajā mērā, vienlaikus nodrošinot, ka būtiskās atbalsta attiecības starp bērnu, vecākiem un veselības aprūpes speciālistiem paliek neskartas.

Domstarpību situācijas var būt kā pārbaudījums veselības aprūpes speciālistu vēlmei un prasmēm veicināt bērnu līdzdalības tiesības, un viņi var uztraukties arī par attiecību sabojāšanu ar domstarpībās nonākušajiem. Bet šo tiesību aizsardzība ir veselības aprūpes speciālistu centrālais pienākums, un jēgpilnas līdzdalības principi (19. lpp.) var palīdzēt.

Tāpat, lai gan veselības aprūpes speciālistiem ir pienākums atbalstīt un iespējot bērnu tiesības piedalīties, no viņiem nevajadzētu gaidīt, ka viņi darīs vairāk nekā nosaka viņu valsts tiesību akti. Tāpēc veselības aprūpes speciālistiem ir svarīgi zināt juridiskās prasības savā valstī.

Kultūras atšķirības brīžiem var veicināt pārpratumus. Vajadzības gadījumā informācijas un piekrišanas/apstiprināšanas procesā un pētījuma plānošanā jābūt pieejamam tulkam un/vai kultūras starpniekam. Šim cilvēkam būtu jāpārzina valoda, tai skaitā medicīniskā terminoloģija, kā arī sociālās paražas, kultūra, tradīcijas, reliģija un specifiskas etniskās atšķirības. Šīs personas iesaiste var būt nepieciešama visā medicīniskās darbības un/vai klīniskā pētījuma laikā, piemēram, lai atvieglotu saziņu vai ziņotu par nevēlamiem notikumiem.

LINGVISTISKĀ UN KULTŪRAS STARPniecība

Pakalpojumi *Hôpital Necker* Parīzē - Francija



Starpkultūru mediācijas pakalpojumi Nekera bērnu slimnīcā tika izveidoti 2014. gada janvārī. Tie tika izveidoti, lai palīdzētu veselības aprūpes speciālistu komandām risināt jautājumus par atteikšanos no ārstēšanas vai nelīdzestību, jo īpaši tad, ja kultūras elementi šķiet noteicošais faktors.

Tas sākās kā izmēģinājuma projekts Parīzē, kura pamatā bija sadarbība starp BABEL centru un bērnu psihiatrijas nodaļām

Necker un *Cochin* slimnīcās.

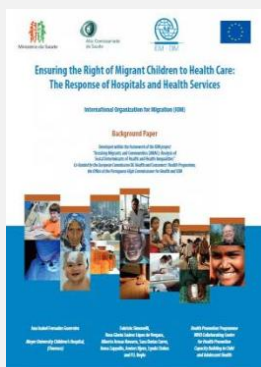
Starpkultūru mediācija palīdz veselības aprūpes speciālistu komandām labāk izprast pacientu problēmas, apsverot tās viņu kultūras kontekstā. Slimnīcu vidē, kas arvien vairāk pievērš uzmanību kultūru daudzveidībai, starpkultūru starpniecība palīdz veidot dialogu starp dažādām pasaulēm, kuras ne vienmēr runā vienā valodā un kurām ir ļoti atšķirīgi kodi.

Pateicoties šim dialogam, pacients varēs labāk saprast, ko nozīmē medicīniskā iejaukšanās, un tas var palīdzēt izvairīties no pārpratumiem, kas var kaitēt pacienta aprūpei. Savukārt aprūpētāji pielāgos aprūpes plānus, ņemot vērā slimības nozīmi pacienta dzīvē.



[Centrs BABEL](https://centre-babel.fr/mediations/)⁶⁶ (franču valodā)

Pakalpojumi *Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU)* Meijera universitātes slimnīcā Florencē - Itālijā



Jau pirms gandrīz diviem gadu desmitiem saistībā ar pieaugošo imigrāciju valstī un reģionā, Meijera universitātes bērnu slimnīca veica pasākumus, lai apmierinātu migrantu bērnu un viņu ģimeņu veselības vajadzības, jo īpaši nodrošinot atbilstošu informāciju.

Slimnīca ieviesa kultūras un valodas starpniecību dažādās valodās (ieskaitot albāņu, arābu, ķīniešu, rumāņu, somāliešu, franču, angļu, spāņu, poļu, čehu, slovāku, maķedoniešu, serbu, horvātu, vācu un filipīniešu). Mutiskās tulkošanas pakalpojums tika nodrošināts arī pa tālruni, jo īpaši ārkārtas gadījumos.

Pēc slimnīcas darbinieku ierosinājuma tika izveidota "SOS starpkultūru komanda". Šajā grupā darbojas slimnīcā strādājošie speciālisti ar valodas zināšanām 10 dažādās valodās (albāņu, arābu, bulgāru, franču, angļu, irāņu, rumāņu, spāņu, vācu un ungāru). Šī komanda neaizstāja formālos kultūras un valodas starpniecības pakalpojumus, bet nodrošināja ārkārtas aizvietošanu klātienē vai telefoniski.

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

Lai nodrošinātu veselības garīgo un kultūras dimensiju cienīšanu, slimnīca apņēmas izplatīt reģionā pastāvošo reliģisko organizāciju kontaktus visās nodaļās un dienestos. Tika izveidots arī protokols starp slimnīcu un reliģiskajām kopienām, lai nodrošinātu nepieciešamo reliģisko palīdzību migrantu izcelsmes pacientiem, un sagatavoja “Starpkultūru” kalendārus, kas tika izplatīti katrā nodaļā un dienestā, lai vairotu izpratni par galvenajiem reliģiskajiem notikumiem. Slimnīca nodrošināja arī bezmaksas piemērojamas ēdienkartes, kas tika tulkotas dažādās valodās, lai pēc iespējas garantētu dažādu kultūras un sociālās ēšanas paradumu ievērošanu.



Lasīt vairāk: [Ensuring the Right of Migrant Children to Health Care: The Response of Hospitals and Health Services, Background Paper](#)⁶⁷, International Organization for Migration (IOM), 2009, p.32-33.

Situācijas, kurās var būt dažādi viedokļi vai kurās bērni var nepiekrīst ierosinātajai rīcībai, var būt atšķirīgas pēc to fokusa un nozīmīguma. Scenāriji, kad var būt dažādi viedokļi un domstarpības, rodas visās veselības aprūpes jomās.

Tālāk ir sniegti iespējamo situāciju piemēri, kā arī ieteikumi, kā tajās rīkoties.

- Domstarpības var rasties situācijās, kad nav iesaistīta nekāda medicīniska darbība, piemēram, informācijas sniegšanas jomā.

Piemēram, bērns var vēlēties piedalīties veselības aptaujā vai vajadzību izvērtēšanā, un vecāki var tam nepiekrīst. Šādos apstākļos būtu jāizpēta jebkādi vecāku nepiekrīšanas iemesli un, ja iespējams, ar pārliecinātību jānovērš visas nepamatotās bažas (piemēram, par informācijas izmantošanu vai datu uzglabāšanu). Tomēr, izvērtējot labākās intereses, veselības aprūpes speciālistiem ir jābūt objektīviem un atvērtiem iespējai, ka atsevišķās situācijās (piemēram, vardarbība ģimenē) vecāki var censties liegt savam bērnam izpaust bažas un vajadzības. Tādā gadījumā bērna labākajās interesēs var būt atrast iespēju, kā ļaut šim bērnam piedalīties, pieņemot, ka tas ir iespējams valsts tiesiskā regulējuma ietvaros.

- Primārajā veselības aprūpē dažās ģimenēs strīdīgs jautājums var būt arī imunizācija, un nav retums, ka bērni vai pusaudži vēlas vakcināciju, piemēram, pret COVID-19 vai CPV, un vecāki tam nepiekrīt.

Šī situācija var atspoguļot vecāku pašu bažas un dažkārt būt pārpratuma vai nepareizas informācijas rezultāts. Precīzas un skaidras informācijas sniegšana par medicīniskās darbības mērķi ir svarīga, un tā var būt pārliecinoša un noderīga, ja ir nodrošināts, ka tā ir objektīva, nevis direktīva. Tāpat noderīgs var būt skaidrojums vecākiem par to, kādas tiesības ir viņu bērnam un kāpēc tās ir svarīgas, jo vecāki reizēm tās neapzinās vai ir skeptiski noskaņoti.

Dažkārt morālā, reliģiskā vai kultūras pārliecība veicina konfliktu ap medicīniskajiem lēmumiem. Šādas bažas būtu jāidentificē un jānovērš cieņpilnā veidā pēc iespējas agrāk, un diskusijām vajadzētu būt godīgām un caurskatāmām, vienmēr pieņemot, ka

lēmumu pieņemšanas galvenais mērķis joprojām ir pacienta-bērna labākās intereses. Var būt noderīgi saņemt uzticama reliģiskā vai kopienas līdera atbalstu un starpniecību, ja tas ir iespējams.⁶⁷

Situācijās, kad ir jāpieņem steidzami lēmumi vai jārikojas ātri, piemēram, jāievieto intravenozais katetrs, lai ievadītu zāles smagas infekcijas ārstēšanai, vai jāpaņem asinis svarīgām analīzēm, bērni, it īpaši mazi bērni, sākotnēji var atteikties vai to nevēlēties.

Šādos apstākļos neapspriežams secinājums var būt, ka bērna labākajās interesēs ir saņemt ārstēšanu. Tomēr tas iesaistītajam bērnam ir jāizskaidro laipni un uzmanīgi, un iesaistītajam bērnam tomēr ir jādod izvēles iespējas, kas dod zināmu kontroles sajūtu un ietekmi par citiem sniegtās aprūpes elementiem, piemēram, sēdēšanas pozīciju, rokas izvēli utt. Tāpat ir svarīgi izvēlēties pēc iespējas mazāk invazīvu ārstēšanu un meklēt alternatīvas, kas bērnam būtu pieņemamas.

➤ Atšķirīgi viedokļi var rasties arī situācijās, kas saistītas ar seksuālo un reproduktīvo veselību, piemēram, ja pusaudzis lūdz padomu vai veselības aprūpi saistībā ar bažām par seksuāli transmisīvu slimību un nevēlas to stāstīt vecākiem.

Bērna tiesības uz konfidencialitāti un piekļuvi konsultācijām ir svarīgas, un tās ir jāievēro. Šādos apstākļos veselības aprūpes speciālisti var mudināt bērnus būt atklātiem ar saviem vecākiem un vajadzības gadījumā piedāvāt atbalstu un starpniecību sarunā starp bērnu un vecākiem. Paralēli veselības aprūpes speciālistu pienākums ir arī izvērtēt apstākļus, kas jāņem vērā, ja bērns varētu būt ļaunprātīgi izmantots un viņam ir nepieciešama aizsardzība vai arī ir apdraudēta bērna garīgā un fiziskā labsajūta. Šie un citi faktori veselības aprūpes speciālistiem ir jāsabalansē, nosakot bērna labākās intereses un to, vai vecāki ir jāinformē.

➤ Ir dažas situācijas, kad domstarpību fokusam ir īpaši nopietnas sekas, piemēram, nesaskaņas starp bērniem un vecākiem vai veselības aprūpes speciālistiem par to, vai turpināt aktīvu ārstēšanu vai medicīniskas darbības, ja ir maz cerību uz atveseļošanos (piemēram, par vēža ārstēšanas turpināšanu gadījumā, kad iepriekšējās ārstēšanas epizodes nav bijušas veiksmīgas).

Šādos gadījumos ierosinātā medicīniskā darbība būtu jāatliek, kamēr tiek mēģināts panākt risinājumu. Šādas situācijas vienmēr ir ļoti emocionālas, un veselības aprūpes speciālistiem jābūt līdzjūtīgiem, bet objektīviem, atbalstot visus centienus izprast un ievērot viedokļu atšķirības starp bērniem un viņu vecākiem/likumiskajiem pārstāvjiem. Ir jāuzklausā un jārespektē bērnu, kuri spēj formulēt savu viedokli, iebildumi; un, interpretējot bērnu vēlmes, jāņem vērā viņu likumisko pārstāvju viedoklis.

Ir dažas situācijas, kurās var izmantot bērna fizisku turēšanu, ja bērns pretojas procedūrai, lai nodrošinātu veselības aprūpi vai novērstu lielāku kaitējumu bērnam. Parasti tādas situācijas veidojas ar maziem bērniem, kuriem nepieciešama steidzama aprūpe, kā aprakstīts iepriekšējos punktos, un dažreiz arī sarežģītos garīgās veselības aprūpes kontekstos. Šādas situācijas bieži vien rada ētiskus konfliktus veselības aprūpes speciālistiem un rada

⁶⁷ Kevin W. Coughlin, medicīnisko lēmumu pieņemšana pediatrijā: no mazotnes līdz pusaudža vecumam, Kanādas Pediatrijas biedrība, Bioētikas komiteja, Otava, Ontario

izaicinājumus bērnu tiesību īstenošanai. Uz fizisku turēšanu attiecas stingri aizsardzības pasākumi⁶⁸. Ir svarīgi, lai veselības aprūpes speciālisti saņemtu atbilstošu apmācību un atbalstu saistībā ar šādu ārkārtas pasākumu izmantošanu un būtu apmācīti izmantot alternatīvas pieejas.

Alternatīvas fiziskai ierobežošanai vai turēšanai - Francija



Organizācija *Sparadrap* (kas burtiski tulkojumā nozīmē “*imobilizācija*” jeb *gipsis*) iestājas par bērnu tiesībām veselības aprūpē un tās nosaukums ir “Asociācija baiļu un sāpju mazināšanai aprūpes laikā un atrodoties slimnīcā”.

Apvienības misija ir: 1) informēt, konsultēt un sagatavot bērnus jebkurai situācijai, kas saistīta ar aprūpi, medicīniskām pārbaudēm, vizītēm un hospitalizāciju, un atbalstīt viņu ģimenes šajā jomā; 2) piedalīties profilakses kampaņās, kas vērstas uz bērniem un pusaudžiem; 3) veicināt izpratni un nodrošināt apmācību veselības aprūpes un bērnu aprūpes speciālistiem, lai veicinātu organizāciju un ārstu praksi attīstību bērnu vajadzību labākai ievērošanai; 4) veicināt bērnu sāpju pārvaldības uzlabošanu; 5) veicināt ģimenes un draugu klātbūtni laikā, kad bērni saņem veselības aprūpi vai ir hospitalizēti.

Asociācija ir sagatavojusi ieteikumus par bērnu fizisku ierobežošanu, kas domāti praktizējošiem ārstiem. Tās mērķis ir likt viņiem pārdomāt un apsvērt fiziskas ierobežošanas izmantošanu ikdienas praksē un ierosināt alternatīvas, lai novērstu vai samazinātu fiziskas ierobežošanas pielietošanu. Šādas stratēģijas ietver, piemēram: pretspēju līdzekļu izmantošanu, labāku bērna pozicionēšanu (pussēdoša poza nevis apgulšanās), sagatavošanos procedūrai ar informāciju un pārrunām, bērna uzmanības novēršanu, pārtraukumus procedūras laikā, darbību skaidrošanu rotaļu veidā utt.

 [Sparadrap](#)⁶⁹ (franču valodā)

 [Izlasiet faktu lapas tulkojumu 15. pielikumā](#)

⁶⁸ Piemēram, Apvienotajā Karalistē Karaliskā māsu koledža ir izdevusi īpašus norādījumus par [lerobežojošām fiziskām intervencēm un bērnu un jauniešu klīnisko turēšanu](https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf) (<https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf>). Pamatnostādnēs uzsvērts, ka fiziska turēšana būtu jāveic tikai tad, ja pastāv nopietns risks bērna veselībai gadījumā, ja medicīniska darbība netiek veikta, un ja ir izsmeltas proaktīvas un preventīvas stratēģijas. Likumiskajiem pārstāvjiem parasti būtu jāapstiprina šādas darbības. Darbībai jābūt pamatotai un samērīgai ar veselības apdraudējumu, ko cenšas mazināt, un uz to attiecas juridiskas prasības, kas dažādās dalībvalstīs būs atšķirīgas. Jebkurā gadījumā jāpieliek visas pūles, lai samazinātu šīs situācijas intensitāti, un spēka iesaistes pakāpei ir jāaprobežojas tikai ar to, kas nepieciešams, lai noturētu bērnu visīsāko nepieciešamo laiku, vienlaikus līdz minimumam samazinot ievainojumus visiem iesaistītajiem. Lēmumiem par jebkāda veida ierobežojošu fizisku iejaukšanos ir jābalstās uz novērtējumu, ka nav pieejama cita metode un ka tās izmantošana nodarīs mazāku kaitējumu atturēšanās no tās. Arī tad, ja nepieciešamība ir izskaidrojama pirms iejaukšanās, vienmēr vajadzētu sekot diskusijai, kur profesionālis skaidro, kāpēc tas ir bijis nepieciešams, un bērnam jādod iespēja komunicēt un saņemt atbalstu, tai skaitā emocionālu atbalstu.

⁶⁹ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

Lai atrisinātu problēmas, bieži vien ir svarīgi nodrošināt atvērtu komunikāciju. Tomēr dažkārt nopietnas domstarpības par bērna labākajām interesēm starp vecākiem, bērnu un veselības aprūpes speciālistiem saglabājas arī pēc kopīga lēmumu pieņemšanas procesa. Veselības aprūpes speciālista uzdevums ir būt par starpnieku un palīdzēt atjaunot pozitīvas attiecības.⁷⁰

Konfliktu mazināšanai var noderēt šādas darbības:

- Bērniem, vecākiem/juridiskajiem pārstāvjiem un veselības aprūpes speciālistiem būtu jāpalīdz skaidri identificēt vērtības, kas veicina konfliktus, un apspriest ierosinātās ārstēšanas un/vai pētniecības mērķus;
- Agrīna diskusija par gaidām, ierobežojumiem un nenoteiktību plānoto ārstēšanas iespēju un rezultātu kontekstā var palīdzēt izstrādāt visām pusēm pieņemamus ārstēšanas/pētniecības plānus;
- Gadījumus būtu jāapspriež daudzozaru komandās;
- Jāveicina turpmākas diskusijas un/vai nosūtījums iegūt otru neatkarīgu medicīnisko viedokli;
- Konsultācijas vai starpniecības atbalsts, iesaistot garīgās aprūpes līderi, sociālo darbinieku, vienaudžus, pacientu pieredzes ekspertu, bioētikas ekspertu vai bioētikas komiteju vai ar institucionālo vai personīgo juridisko konsultantu;
- Ļoti smagās vai sarežģītās situācijās, piemēram, ja bērna dzīvība ir apdraudēta vai var rasties smags paliekošs ievainojums, var prasīt tiesas lēmumu par to, vai ir pareizi veikt konkrētu ārstēšanu.

VADLĪNIJAS UN MEHĀNISMI KONFLIKTU PĀRVALDĪBAI

Veselības ministrijas vadlīnijas par konfliktu risināšanu - Francija



Francijas Veselības ministrija ir izdevusi vadlīnijas, lai palīdzētu veselības aprūpes speciālistiem risināt gadījumus, kad no medicīniskas darbības atsakās bērns un kad atsakās vecāki vai likumiskie pārstāvji. Tās ietver arī situāciju, kad ir iebildumi pret asins pārliešanu. Vadlīnijas atbilst valsts tiesību aktiem. Tajās ir nošķirtas ārkārtas un nesteidzamas situācijas.



[Iepazīsties ar vadlīnijām 16. pielikumā](#)



[Fiche n°3 : Information et consentement aux soins d'un mineur](#)⁷¹ (tikai franciski)

⁷⁰ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

⁷¹ https://sante.gouv.fr/img/pdf/dgqs_onvs_fiche_03.pdf

Bērnu slimnīca izveido klīniskās ētikas komiteju konsultēšanai un konfliktu risināšanai - Itālija



2016. gadā *Ospedale Pediatrico Bambino Gesù* slimnīca Romā izveidoja bioētikas un klīniskās ētikas dienestu un 2021. gadā izveidoja Klīniskās ētikas komiteju ar mērķi sniegt konsultācijas un speciālistu apmācību par klīnisko ētiku pediatrijā.



[Vairāk par jautājumiem, kas kopš 2021. gada apspriesti Klīniskās ētikas komitejā, lasiet 17. pielikumā](#)



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



BĒRNU LĪDZDALĪBA LABĀKAI VESELĪBAS APRŪPEI

Šajā rokasgrāmatā galvenā uzmanība pievērsta bērna iesaistīšanai un atbalstīšanai, pieņemot individuālus lēmumus par viņa veselību. Tomēr bērnu līdzdalības un perspektīvu plašāka regulāra integrācija un iekļaušana citos rīcībpolitikas līmeņos, plānošanā, pakalpojumu izstrādē, sniegšanā un novērtēšanā var nodrošināt labāk informētus lēmumus, kas sniedz būtisku ieguvumu arī bērniem kopumā un individuāli.

Bērnu tiesību konvencijas Vispārējā komentārā Nr. 12 teikts, ka bērniem jādod iespēja “izteikt savu viedokli un pieredzi tādu pakalpojumu plānošanai un izstrādei, kas skar viņu veselību un attīstību”, tostarp par to, kā veicināt “bērnu spējas uzņemties aizvien lielāku atbildību par savu veselību un attīstību”.⁷²

Veselības aprūpē bērniem būtu jādod iespēja sniegt konfidenciālas vai anonīmas atsauksmes par savu veselības aprūpes pieredzi pēc pakalpojumu saņemšanas, izmantojot atgriezenisko saiti par aprūpes pieredzi, jautājumus par apmierinātību vai citas metodes. Pediatriskajā populācijā arvien biežāk izmanto tādas instrumentus kā pacientu ziņotie veselības iznākumu mērījumi (PROM) un pacientu ziņotie pieredzes mērījumi (PREM)⁷³.

Tāpat bērnu iesaistīšana veselības aprūpes speciālistu apmācības programmu, informatīvu materiālu vai jaunu veselības aprūpes iestāžu izveidē sniedz būtiskas atziņas un ieguvumus bērniem, kuri turpmāk izmanto pakalpojumus.

⁷² 104. punkts https://www.tiesibsargs.lv/wp-content/uploads/2022/08/visparejais-komentars-nr.12_tiesibas-tikt-uzklaositam.pdf

⁷³ PREM ir validētas anketas, kas apkopo pacientu un ģimeņu viedokļus par viņu pieredzi, saņemot aprūpi, un ko parasti izmanto aprūpes kvalitātes mērīšanai, lai aprūpi vērstu vairāk uz pacientu un ģimeni. PROM ir anketas, kurās tiek mērīts pacientu viedoklis par viņu veselības stāvokli. PREM un PROM pēdējos 15 gados strauji attīstās. OECD veic PREM mērījumus ambulatorajā aprūpē 19 valstīs, kuras rezultāti ik pēc diviem gadiem tiek publicēti izdevumā “Health at a glance”. OECD ir uzsākusi arī PaRIS (pacientu ziņoto rādītāju mērījumu) iniciatīvu par PROM un PREM, ko var salīdzināt starptautiski (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

Dodot iespēju un iedrošinot bērnus kolektīvi diskutēt un dalīties viedokļos, piedaloties regulārās bērnu padomēs, konsultatīvajās grupās (piemēram, ekspertu-pacientu bērnu grupās ar noteiktām hroniskām saslimšanām) vai citos forumos un tīklojumos, var ne tikai nodrošināt kanālus informētai atgriezeniskajai saitei, lai rosinātu pārmaiņas aprūpes sniegšanā vai dizainā, bet arī veicināt līdzbiedru atbalsta mehānismus bērniem.

Visā Eiropā un globāli jau ir izveidotas jauniešu konsultatīvās grupas (YPAG) klīnisko zāļu pētījumu īstenošanai. YPAG iesaista jauniešus vecumā no 8 līdz 19 gadiem (lai gan dažās grupās ir vecāki jaunieši līdz 21 gada vecumam), kuri ir pacienti, regulāri uzturas slimnīcās un/vai ir veseli jaunieši, kuri interesējas par zinātni un veselības aprūpi. YPAG parasti koordinē profesionālis, kas strādā klīnisko pētījumu organizācijā, bērnu slimnīcā vai akadēmiskā institūcijā. Iesaiste notiek, sadarbojoties ar skolām, asociācijām, slimnīcu, pacientu un ģimeņu asociācijām, un ir balstīta uz motivāciju un interesi iesaistīties šāda veida stiprināšanas pasākumos. YPAG nodrošina platformu savu uzskatu paušanai bērniem, lai dalītos viedokļos un pielietotu savu pieredzi dažādos ar biomedicīnas pētījumiem saistītos jautājumos.

Šāda veida strukturētu līdzdalību arvien vairāk institucionalizē slimnīcās vai citās veselības aprūpes organizācijās un balstās uz līdzdalības pieeju, iesaistot bērnu ne tikai respondentu, bet arī kā jēgpilna dialoga dalībnieku. Ja šādas pieejas ir regulāri iekļautas un veicinātas veselības aprūpes pakalpojumu jomā, tās nodrošina arī veidu, kā palielināt lēmumu pieņēmēju un veselības aprūpes speciālistu atbildību pret bērniem.

BĒRNU INDIVIDUĀLĀ UN GRUPU LĪDZDALĪBA

Bērnu slimnīcu tīkls iesaistīta bērnus un jauniešus aprūpes kvalitātes uzlabošanai - Zviedrija



grupām (YPAG).

Tīkla mērķis ir uzlabot bērnu aprūpes kvalitāti, iesaistot jaunus pacientus, viņu vecākus un personālu. Tās pamatā ir kvalitātes kritēriju kopums, kas izriet no valsts tiesību aktiem, profesionālajiem standartiem, zināšanām par aprūpes vidi un bērnu (pamatskolas un vidusskolas vecuma) izteiktajiem viedokļiem no pacientu ziņotajiem pieredzes mērījumiem (PREM) un jauniešu konsultatīvajām

Veselības aprūpes iestāde pati izvērtē savu praksi, iesaistot procesā bērnus un ģimenes. Novērtējuma ziņojumi tiek izstrādāti, saņemot atgriezenisko saiti no bērniem un ģimenēm, un tie tiek nosūtīti līdzīgām slimnīcām, lai veiktu rūpīgu savstarpējo koleģiālo novērtēšanu. Kad gala ziņojumi ir izvērtēti, klīnikām ir skaidrs, ko uzlabot, ieskaitot uzlabojumus, kas veicami kopā ar bērniem. Metodikas ziņā ir jāveido procesi, kā personāls iesaista pacientus-bērnus, viņu aprūpes plānošanā, viedokļa paušanā un gatavojoties medicīnas pasākumiem vai darbībām. Klīnikai, kas veic savas prakses izvērtēšanu, ir jāparāda, ka darbiniekiem ir šīs prasmes.

Tīkls piedāvā ieteikumus un jautājumu paraugus, kas izmantojami, piemēram, PREM aptaujās, un metodes bērnu iesaistīšanai aptaujās par aprūpes vidi.

“Iztēlojies savu slimnīcu” – Slimnīca izvēlas trīs bērnu radītus projektus pirmajai Bērnu Lietotāju Komisijai - Francija

Francijā katrai slimnīcai ir lietotāju komisija (*commission des usagers*), kas izskata iestādei adresētās sūdzības un sniedz priekšlikumus pacientu un viņu tuvinieku uzturēšanās un aprūpes uzlabošanai. Komitejas sastāvā parasti ir pieaugušie.

2022. gadā Reimsas Universitātes slimnīca izveidoja savu pirmo lietotāju komisiju, kas nodarbojas tikai ar jautājumiem, kas saistīti ar bērniem, lai apkopotu viņu viedokļus, neatkarīgi no viņu vecuma un pieredzes slimnīcā. Tajā bija desmit bērni vecumā no 4 līdz 17 gadiem, vecāki, slimnīcas direktors, citi slimnīcas un līdztīgu ārējo organizāciju pārstāvji. Šī bija pirmreizēja šāda pieredze Francijā.



Veselu mēnesi hospitalizētajiem bērniem tika lūgts aizpildīt anketu, kas ir līdzīga lietotāju apmierinātības aptaujām, kuras parasti tiek izsniegtas pieaugušajiem pēc uzturēšanās slimnīcā. Tēmas ietvēra iespaidus par uzņemšanu slimnīcā, maltīšu kvalitāti, telpām vai sāpju pārvaldību. Bērni un vecāki tika aicināti arī iesniegt idejas un projektus. Īstenošanai tika atlasīti šādi četri priekšlikumi: 1) ļaut bērniem tikt ar saviem mājdzīvniekiem hospitalizācijas laikā; 2) izveidot lietotni, lai vecāki būtu informēti par to, kā norit viņu bērna uzturēšanās slimnīcā; 3) nodrošināt visiem bērniem pieeju Disney + platformai; 4) ieviest ēdienkarti (nevis visiem vienādas maltītes).

 [Uzziniet vairāk par šo iniciatīvu](#)⁷⁴ (franču valodā)

 [Uzziniet vairāk par 2022. un 2024. aktivitātēm](#)⁷⁵ (franču valodā)

PEDSTART un Kids France iesaista bērnus pediatrikos klīniskajos pētījumos - Francija

Unikāla iniciatīva Francijā, grupa *Kids France* (jauniešu iesaiste klīniskajos pētījumos Francijā), ko atbalsta PEDSTART, INSERM/F-CRIN izcilības tīkls pediatrijas klīniskajos pētījumos, regulāri pulcē jauniešus vecumā no 11 līdz 19 gadiem – gan pacientus, gan tos, kas nav pacienti – ap kopīgu mērķi: padarīt pediatrijas klīniskos pētījumus piemērotākus jauniem pacientiem un pieejamākus un saprotamākus visiem. Starptautiskas institūcijas, piemēram, Eiropas Zāļu aģentūra, atzinušas šīs iniciatīvas ieguldījumu izpratnes, komunikācijas un inovāciju uzlabošanā pediatrijas medicīnas pētījumos, un šīs iniciatīvas rezultātā jau ir veikti daudzi projekti.

⁷⁴ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/premiere-commission-des-usagers-dediee-aux-enfants>

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

Pēdējo 6 gadu laikā šie jaunieši ir iesaistījušies Eiropas projektu atlasē, informatīvu bukletu rakstīšanā terapeitiskiem pētījumiem, klīnisko pētījumu rezultātu izplatīšanā, slimību izpratnes kampaņu vadīšanā, īsfilmu veidošanā par klīniskiem pētījumiem (piemēram, “Klīniskie pētījumi: no molekulām līdz zālēm”) un pediatrijas pētījumu protokolu izvērtēšanā (dizains, procedūras, ētika utt.).

Jaunieši ir piedalījušies arī nacionālās un starptautiskās konferencēs, TEDx veidošanā, bukletu izstrādē maziem bērniem (piemēram, par reimatoīdā artrīta oftalmoloģisko iedarbību) un veidojot valsts vakcinācijas platformu bērniem (*COVIREIVAC enfant*).

Piedaloties šajās aktivitātēs, grupas jaunieši iepazīstas ar klīniskās izpētes metodoloģiju un palīdz uzlabot terapeitiskās inovācijas pediatrijā.

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

Padomi un resursi YPAG dibināšanai un to darba koordinēšanai – UK un Eiropa

Pirmais YPAG radās Apvienotajā Karalistē (*GenerationR*) 2006. gadā, un tagad tas ir modelis, kas tiek īstenots visā Eiropā (skatīt Eiropas YPAG tīklu jeb *eYPAGnet*) un visā pasaulē, iesaistot Starptautisko bērnu konsultatīvo grupu tīklu.



GenerationR, dažkārt sadarbojoties ar *YPAGnet*, ir izstrādājusi daudzveidīgus resursus par bērnu un jauniešu iesaistīšanu veselības pētījumos, tostarp:

- Ieteikumus par jauniešu iesaistīšanu pētījumu dizaina izstrādē
- Aktivitātes (ledlauži, idejas darba kārtībai utt.)
- Tiešsaistes rīkkopu jauniešu konsultatīvo grupu veidošanai
- Resursus vecumam atbilstošu pacientu informācijas lapu izstrādei (Ieteikumi pacientu informācijas lapām, pacientu informācijas lapas kontrolsaraksts, stratēģijas piekrišanas veidlapu uzlabošanai bērnu dalībai veselības pētījumos).

 [Par | Generation R](#)⁷⁶

 [Rīkkopas arhīvs - eYPAGnet](#)⁷⁷

⁷⁶ <https://generationr.org.uk/about/>

⁷⁷ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

SECINĀJUMI

Bērni ir tiesību subjekti, kuriem pakāpeniski attīstās spēja pieņemt patstāvīgus lēmumus. Viņiem ir tiesības paust savu viedokli par visiem jautājumiem, kas viņus skar, tai skaitā arī veselības aprūpes jomā, un tiesības uz viņu viedokļa ņemšanu vērā.

Tādēļ īpaša uzmanība jāpievērš bērnu līdzdalībai lēmumu pieņemšanas procesos par jautājumiem, kas saistīti ar viņu veselību.

Ir daudz ieguvumu no bērnu līdzdalības. Tā ne tikai sniedz labumu atsevišķiem bērniem, bet kalpo visai sabiedrībai un uzlabo vispārējo veselības aprūpes sniegšanas kvalitāti.

Šajā kontekstā veselības aprūpes speciālistiem un citiem iesaistītajiem profesionāļiem ir jāsaprot, cik svarīga ir viņu loma bērnu un viņu ģimeņu atbalstīšanā šajā procesā.

Eiropas Padomes Ministru Komitejas 2011. gada septembrī pieņemtajās [Vadlīnijās par bērniem draudzīgu veselības aprūpi](#)⁷⁸ dalībvalstis tika aicinātas atbalstīt programmas un rīcībpolitikas, kuru mērķis ir veicināt bērnu un viņu vecāku informētību par viņu tiesībām uz aktīvu līdzdalību lēmumu pieņemšanā un viņu veselības veicināšanu un aizsardzību, izveidojot juridiskas struktūras un rīcībpolitikas, kas atbalsta bērnu tiesību veicināšanu veselības aprūpē.

Veselības aprūpes speciālisti, kuri strādā ar bērniem, būtu jāapmāca un jāizglīto par to, kā nodrošināt un atvieglot bērnu līdzdalību lēmumu pieņemšanas procesos par jautājumiem, kas saistīti ar viņu veselību, un kā sniegt informāciju bērniem un viņu ģimenēm. Ir jāattīsta un jāveicina bērnu līdzdalības labā prakse un instrumenti, tostarp pētniecības jomā.

Īpaša uzmanība un papildu atbalsts jāsniedz bērniem, kuri var saskarties ar papildu izaicinājumiem vai šķēršļiem piedalīties lēmumu pieņemšanas procesos (tostarp, bet ne tikai, bērni ar invaliditāti, garīgās veselības problēmām, migranti, lingvistiskās, kultūras un citas minoritātes).

⁷⁸ https://search.coe.int/cm/pages/result_details.aspx?objectid=09000016805c1527

PIELIKUMI

1 – FRAGMENTS NO ILUSTRĒTĀS *EACH* HARTAS

4.1. pants: Bērniem un vecākiem ir tiesības būt informētiem vecumam un izpratnei atbilstošā veidā.



4. panta skaidrojums:

Bērni un viņu vecāki ir tiesīgi zināt, kas ar viņiem notiks, pirms tiek veikta pārbaude, ārstēšana vai cita darbība.

Savlaicīga un precīza informācija ļauj bērniem saglabāt kontroles sajūtu pār savu veselības aprūpi, īpaši slimnīcā.

Informācija bērniem

Informācijai, kuru sniedz bērniem:

- jābūt saistītai ar bērna vecumu un izpratni, ņemot vērā bērna attīstības līmeni;
- jābūt balstītai uz to, ko bērns jau zina vai iztēlojas;
- jāietver godīgus un vienkāršus skaidrojumus par bērna stāvokli un ārstēšanās iznākumiem;
- jāskaidro turpmāko notikumu gaitu, arī to, ko bērns var ieraudzīt, saost, sadzirdēt un sajūst;
- jāietver atbilstoši sagatavotu vārdisku, audiovizuālu un rakstisku informāciju, ko papildina ilustratīvi modeļi, atskaņošana vai citas multivides prezentācijas.

Personālam, kas sniedz informāciju, jānovērtē bērna spēja izprast informāciju un paust savu viedokli. Personālam:

- jāiedrošina jautāt un jāatbild uz jautājumiem, nomierinot, ja tiek paustas bažas vai bailes;
- jāpalīdz bērnam izvēlēties un praktizēt stratēģijas, lai tiktu galā;
- jāpārlicinās, vai visi sniegtie paskaidrojumi ir pareizi izprasti.

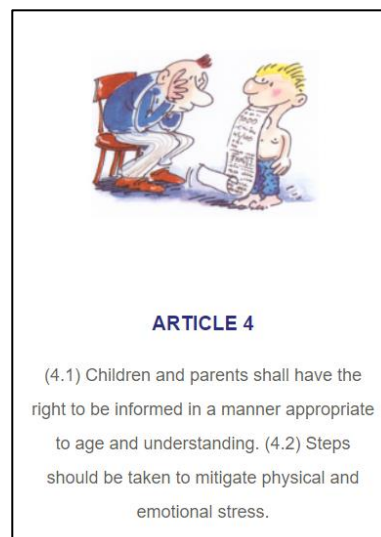
Gatavošanās labvēlīgi ietekmēs tikai tad, ja bērns jutīsies drošs. Tādēļ, kad vien iespējams, informācija jāsniedz vecāku klātbūtnē. Vecākiem jāzina, kāda informācija bērnam ir, lai varētu uz to atsaukties un atkārtot, līdz bērns ir pareizi sapratis informāciju.

Informācija vecākiem

Informācijai, kas tiek sniegta vecākiem :

- jābūt skaidrai un visaptverošai;
- jāņem vērā vecāku stāvokli, īpaši baiļu, bēdu, vainas apziņas, nemiera vai stresa izjūtas par sava bērna stāvokli.

Personālam, kas sniedz informāciju:



- jārosina jautājumi;
- jāiepazīstina vecāki ar kontaktpersonu, ar kuru viņi var sazināties ikreiz, kad viņiem ir vajadzīga informācija;
- jāapmierina vajadzības pēc plašākas informācijas, novirzot vecākus uz papildu avotiem un atbalsta grupām;
- jānodrošina vecākiem neierobežota piekļuve iespējai vai digitālai dokumentācijai par bērna slimību;
- nav jāizmanto slimo bērnu vai viņa brāļus vai māsas kā tulku vecākiem.

Informācija bērniem un vecākiem

Informācijai, kas atbilst gan bērna, gan vecāku vajadzībām:

- jābūt pieejamai nepārtraukti visā aprūpes laikā;
- jāietver informācija par aprūpi pēc izrakstīšanas;
- ir jābūt sniegtai no stresa brīvā, drošā un privātā vidē bez laika spiediena;
- jāsniedz pieredzējušiem darbiniekiem, kas ir apmācīti un kompetenti sazināties ar bērniem un vecākiem viegli saprotamā veidā;
- vēlams ir jābūt sniegtai ģimenes valodā, vajadzības gadījumā ar tulkotāja palīdzību;
- ir jābūt atkārtotai tik bieži, cik nepieciešams, un pārbaudot, lai pārliecinātos, ka informāciju ir pareizi sapratis gan bērns, gan vecāki.

Bērniem ir tiesības paust savu viedokli un tikt uzklausi. Ja viņiem ir pietiekama kompetence, lai izprastu noteiktus jautājumus, viņi var aizliegt vecāku piekļuvi savai veselības informācijai, atkarībā no nacionālajos tiesību aktos noteiktā. Šādos gadījumos personālam ir jādara viss iespējamais, lai atbilstoši izvērtētu situāciju. Bērnam ir jānodrošina aizsardzība, konsultācijas un atbalsts. Slimnīcas personālam jānodrošina, ka nepieciešamās konsultācijas un atbalsts tiek sniegts arī vecākiem, kuriem šajā laikā var būt nepieciešama psiholoģiskā un sociālā palīdzība un ieteikumi.



5.1. pants: Bērniem un vecākiem ir tiesības uz informētu līdzdalību visos lēmumos, kas saistīti ar viņu veselības aprūpi.

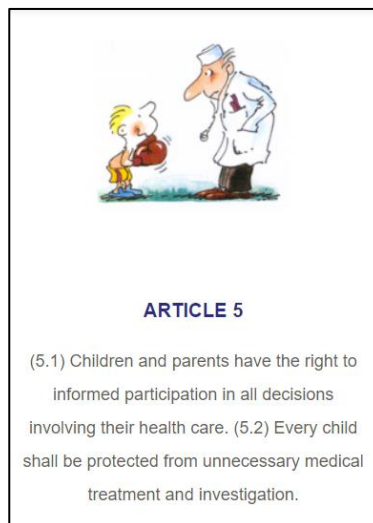


5. panta skaidrojums:

Lai piedalītos lēmumu pieņemšanā, nepieciešama iepriekšēja informācija par visiem veicamajiem pasākumiem.

Bērnu tiesības piedalīties veselības aprūpē prasa, lai personāls:

- radītu uz uzticēšanos balstītu vidi;
- spētu uzklausi;
- apmainītos ar informāciju un sniegtu atbilstošas norādes;
- ievērotu bērnu tiesības paust savu viedokli visos jautājumos, kas viņus skar;
- piešķirtu pienācīgu nozīmi viņu viedoklim atbilstoši viņu kompetencei;



- sniegtu kultūrai atbilstošu bērna viedokļa interpretāciju;
- pieņemt, ka bērniem ir tiesības neizteikt viedokli vai paust savu viedokli ar vecāku starpniecību.

Komunikācija un mijiedarbība ar citiem, jo īpaši ar vecākiem, sākas jau piedzimstot. Tā kā vecāki vislabāk pazīst savus bērnus, viņu novērojumi saistībā ar bērna stresa, diskomforta vai sāpju izpausmēm ir jāuztver nopietni. Papildus:

- bērni var paust savu viedokli ar rotaļu, mākslas un citu aktivitāšu palīdzību;
- personālam ir jāvēro arī ķermeņa valoda, ko bērni lieto, paužot savu viedokli;
- bērnu neinformēšana var palielināt viņu bailes;
- personālam būtu jāievēro un jāņem vērā to bērnu signāli vai neverbālas reakcijas, kuri ir pārāk jauni vai cita iemesla dēļ nespēj mutiski izteikties.

Bērnu un vecāku tiesības uz informētu piekrišanu prasa, lai darbinieki:

- respektē bērna un vecāku spējas un kompetenci;
- sniedz bērnam un vecākiem atbilstošu un savlaicīgu informāciju par bērna veselības stāvokli, ārstēšanas mērķi un vērtību, procesu un riskiem;
- piedāvā atbilstošu, uzticamu informāciju par alternatīviem ārstēšanas veidiem;
- konsultē un atbalsta bērnu un vecākus, izvērtējot piedāvāto rīcību;
- atzīst un nopietni uztver bērna un vecāku zināšanas un pieredzi saistībā ar bērna vispārējo veselības stāvokli vai pašreizējo stāvokli.

Bērniem ir tiesības paust savu viedokli, un viņi var nepiekrīt vecākiem. Ja viņi ir pietiekami nobrieduši, lai pieņemtu lēmumus savās interesēs, darbiniekiem būtu jārespektē bērna viedoklis, atkarībā no nacionālajos tiesību aktos noteiktā. Darbiniekiem ir jārīkojas pēc iespējas rūpīgāk, lai pienācīgi novērtētu situāciju. Slimnīcas personālam arī jānodrošina, lai vecākiem tiktu sniegta nepieciešamās konsultācijas un atbalsts. ”

 [Ilustrētā EACH harta](https://each-for-sick-children.org/each-charter/)⁷⁹

⁷⁹ <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>



Komunikācija un informācija

Katram bērnam ir tiesības uz informāciju viņam saprotamā formā. Ikviens bērns var sagaidīt atklātu un atbilstošu komunikāciju visā savas aprūpes laikā.

Bērniem ir tiesības uz viņiem saprotamu informāciju par savu veselību un veselības aprūpi. Bērniem paredzētajā informācijā būtu jāņem vērā bērna vecums un attīstības līmenis, un:

- jānovērtē viņu spēja izprast informāciju un paust savu viedokli;
- jāizmanto valoda, kas bērnam vai jauniešiem ir saprotama, iekļaujot atbilstošu mutisku, audiovizuālu un/vai rakstisku informāciju, ko papildina ilustratīvi materiāli, modeļi, lugas vai citas mediju prezentācijas;
- kad vien tas ir praktiski iespējams un lietderīgi, jāiesaista vecākus saziņas procesā.



Ko tas nozīmē Tev:

Informācijai par Tavām veselības aprūpes vajadzībām:

- jāsniedz nepārtraukti visu laiku, kamēr Tu saņem veselības aprūpes pakalpojumus;
- jāņem vērā Tavu pieaugošo spēju izprast saņemto informāciju, reaģēt uz to un mijiedarboties ar to;
- jāietver informāciju par aprūpi pēc izrakstīšanas;
- jāsniedz drošā un privātā vidē bez laika ierobežojumiem;
- jāsniedz dažādos veidos, vajadzības gadījumā izmantojot dažādas metodes, lai atvieglotu izpratni;
- darbiniekam jāpārliecinās, lai gan Tu, gan Tavi vecāki esat to pareizi sapratuši;
- jānodrošina vecākiem piekļuvi rakstiskai vai ilustratīvai dokumentācijai par Tavu slimību.

Ir ļoti svarīgi, lai veselības aprūpes darbinieki runātu tieši ar Tevi, kā arī ar Tavu ģimeni, pat ja šķiet, ka Tu nesaproti. Veselības aprūpes darbiniekiem un ģimenēm jābūt pēc iespējas atklātākiem pret Tevi par Tavu veselību un veselības aprūpi. Tev ir tiesības zināt, kas ar Tevi notiks pirms procedūras uzsākšanas, un saņemt godīgu informāciju par Tavu stāvokli un ārstēšanas rezultātiem, kā arī palīdzēt izvēlēties un īstenot pielāgošanās stratēģijas.

Komunikācija un informācija saistībā ar Tavu aprūpi:

Ko tas nozīmē bērniem un jauniešiem? Ikviens bērns var sagaidīt atklātu un atbilstošu komunikāciju visā savas aprūpes laikā:

- par savu veselību un to, ko piedāvātā ārstēšana vai aprūpe paredz, īpaši ja plāni mainās vai kaut kas noiet greizi;
- par plānotās ārstēšanas un zāļu lietošanas rezultātiem, tostarp par iespējamiem riskiem un alternatīvām;

- par ilgstošas veselības aprūpes vai ārstēšanas veidu, kas var būt nepieciešams, tostarp par zālēm, aprūpi slimnīcā, savlaicīgiem un atbilstošiem nosūtījumiem, atveseļošanas vai rehabilitāciju;
- par izrakstīšanās kārtību un turpmāku atbalstu kopienā.

Tev ir jāsaņem:

- iespēja uzdot jautājumus un saņemt sev saprotamas atbildes;
- atbalsts, lai uzdotu jautājumus un gūtu pēc iespējas lielāku labumu no konsultācijām;
- tulkošanas pakalpojumi, ja iespējams. Bērnu, viņa brāļus vai māsas nedrīkst izmantot par tulku vecākiem.

Ko Tu vari darīt, lai palīdzētu:

Bērni ar savu vecāku atbalstu var veicināt komunikācijas uzlabošanu:

- Ja Tev kaut kas nav skaidrs par Tavu stāvokli vai ārstēšanu, informē par to savu veselības aprūpes speciālistu/(-us). Palūdziet savam veselības aprūpes speciālistam to labāk izskaidrot, uzzīmēt bildi vai izskaidrot tā, lai Tu saproti. Nekad nebaidies jautāt.
- Kopā ar vecākiem bērni var sniegt informāciju par savu slimības vēsturi, pašreizējo ārstēšanu, zālēm un alternatīvām terapijām. Var noderēt līdzīgs paņemts veselības aprūpes ieraksts, kurā iekļauta informācija par vakcinācijām utt.

”



[Nacionālā veselības aprūpes harta bērniem](https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf)⁸⁰ (15. un 16. lpp.)

⁸⁰ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

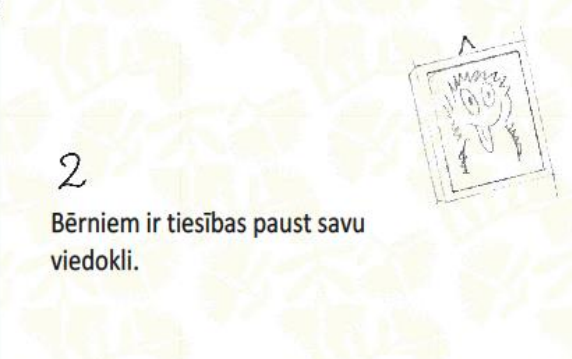
3 – FRAGMENTS NO BĒRNU TIESĪBU HARTAS PRIMĀRAJĀ VESELĪBAS APRŪPĒ – PORTUGĀLE



1

Bērniem un viņu vecākiem/aprūpētājiem ir tiesības saņemt viņu vecumam un izpratnei piemērotu informāciju.

Veselības aprūpes speciālistiem ir jālieto valoda, kas ir piemērota bērnu un viņu vecāku/aprūpētāju izpratnei. Bērniem un viņu vecākiem/aprūpētājiem ir tiesības saņemt informāciju veselības stāvokli un veselības aprūpes speciālistu ieteikto ārstēšanu. Skaidrojums bērnam, ar iepriekšēju vecāku/aprūpētāju atļauju, var ietvert rotaļas elementus, lai izskaidrotu veselības aprūpi un novērstu ar to saistītās bailes.



2

Bērniem ir tiesības paust savu viedokli.

Ir būtiski ieklausīties bērnos ne tikai saistībā ar viņu veselības stāvokli un ārstēšanu, bet arī par citām tēmām, kas tieši vai netieši viņus uztrauc, piemēram, uzņemšana, aprūpe, vecāku/aprūpētāju klātbūtne, intimitāte/privātums, informācijas piemērošana, vietas rotaļām.



3

Kad vien iespējams, bērnus ir jāaprūpē profesionāļiem, kas ir apmācīti pediatrijā vai bērnu veselībā.



Situācijās, kad palīdzība nav nepieciešama neatliekami, bērni tiek pārvirzīti uz bērnu veselības konsultācijām veselības aprūpes centros. Veselības aprūpes speciālistiem ir jābūt apmācītiem pediatrijā vai bērnu veselībā, pieredzējušiem darbā ar bērniem, kā arī ar darbam ar bērniem un ģimenēm atbilstošām prasmēm un iejūtību.



4

Videi ir jābūt pēc iespējas piemērotai bērnu vajadzībām.



Bērniem ir jāpiedāvā vide, kuras aprīkojums, darbinieki un drošība atbilst viņu fiziskajām un emocionālajām vajadzībām. Veselības aprūpes centriem ir jābūt pieejamiem visiem lietotājiem, it īpaši bērniem. Videi ir jābūt piemērotai bērnu vajadzībām ("bērniem draudzīgai"), piemēram, ar ilustrācijām un ar higiēnisku rotaļu aprīkojuma nodrošinājumu, kas ir piemērots dažādām vecuma grupām.



5

Bērnu aprūpei ir jābūt holistiskai, uztverot viņus kā psiholoģisku, sociālu un fizisku veselumu.



Primārajā veselības aprūpē, pakalpojumu piedāvājumam ir jābūt plašākam par fizisko ārstēšanu, ietverot arī psiholoģisko un reliģisko labbūtību un bērna kā veseluma aprūpi. Tāpat veselības aprūpes speciālistiem ir jābūt atbilstoši apmācītiem, lai reaģētu uz bērnu un viņu ģimeņu psiholoģiskajām un emocionālajām vajadzībām.



6

Bērniem ir tiesības uz viņu vecāku/aprūpētāju klātbūtni visā viņu ārstēšanas laikā.



Bērniem ir tiesības uz viņu vecāku/aprūpētāju klātbūtni, kamēr viņi saņem ārstēšanu veselības aprūpes iestādē. Sākot no 16 gadu vecuma bērniem ir jābūt iespējai izvēlēties, vai viņi vēlas, lai viņu vecāki/aprūpētāju būtu klātesoši, vai arī viņi dod priekšroku būt vieni ārstēšanas laikā.



7

Veselības aprūpes speciālistu komandai ir jābūt organizētai tādā veidā, kas atbalsta un spēcina visus, kas saistīti ar bērnu.

Vecākiem/aprūpētājiem vai skolotājiem/aprūpētājiem jābūt iespējai aktīvi piedalīties bērna ar hronisku slimību aprūpē, paliatīvajā aprūpē dzīves noslēgumā un sāpju remdēšanā. Ja bērnam ir nepieciešama aprūpe mājās, vecākiem/aprūpētājiem vai skolotājiem/aprūpētājiem ir jābūt apmācītiem, kā rūpēties par bērnu, lai viņi justos komfortabli, nodrošinot aprūpi. Ir jābūt nodrošinātām speciālistu mājas vizītēm.

Lai vecāki/aprūpētāji varētu rūpēties par saviem bērniem, viņiem ir jābūt informētiem par pieejamajiem resursiem kopienā vai citur, piemēram, sociālajā apdrošināšanā.



8

Ir jāciena katra bērna privātums.

Bērni visās situācijās ir jāaprūpē ar cieņu un sapratni, neatkarīgi no viņu vecuma un attīstības līmeņa. Ir jāaizsargā bērna privātums visās situācijās, ieskaitot komunikāciju un novērošanu.



9

Veselības aprūpes speciālistiem ir jānodrošina bērna aprūpes plāna pēctecība sarežģītu hronisku slimību gadījumos.

Sarežģītu hronisku slimību gadījumos bērnam ir jānodrošina individuāls aprūpes plāns, kas ietver pāreju starp primāro veselības aprūpi, aprūpi slimnīcā un integrētu ilgtermiņa aprūpi, kā arī pāreju institūcijas ievaros un starp institūcijām.



10

Bērniem ir tiesības uz vienlīdzīgu attieksmi, neatkarīgi no viņu tautības, reliģijas, vecuma, sociālās izcelsmes utt.

Visi bērni ir vienlīdzīgi un ir pelnījuši cieņpilnu, vienlīdzīgu un nediskriminējošu aprūpi. Par tās nodrošināšanu ir atbildīga katra veselības aprūpes iestāde. Tām ir jānodrošina, ka bērni netiek diskriminēti nekādu iemeslu dēļ, un galvenokārt, ka tas neietekmē viņu saņemto aprūpi.

Bērniem ir jājūt, ka pret ikvienu veselības aprūpes iestādē ir vienlīdzīga attieksme, un ka nav tādu bērnu, kas būtu ieguvēji no diskriminācijas.



- [illegible]

Bērnu-pacientu tiesību harta, ko izstrādājis bērnu tiesībsargs un pacientu ombuds - Polija⁸¹

64

5 – TIESĪBĀS BALSTĪTI STANDARTI BĒRNIEM, KAM TIEK VEIKTA TESTĒŠANA, ĀRSTĒŠANA, IZMEKLĒJUMI UN INTERVENES - ISUPPORT (2022)

1. versija: Standarti profesionāļiem

Tiesībās balstīti standarti bērniem,
kas saņem veselības aprūpes
procedūras (analīzes, ārstēšana,
pārbaude vai iejaukšanās)



- Šos standartus ir izveidojusi starptautiska ekspertu sadarbības grupa, plaši konsultējoties ar bērniem, vecākiem un profesionāļiem.
- Standarti ir veidoti, lai īstenotu bērnu tiesības (Apvienoto Nāciju Organizācijas Bērnu tiesību konvencija, 1989) un nodrošinātu, ka viņu īslaicīgajai un ilglaicīgajai fiziskajai, emocionālajai un psiholoģiskajai labklājībai ir centrālā nozīme jebkurā praksē un lēmumu pieņemšanā, kas saistītas ar veselības aprūpes procedūrām.
- Šie starptautiskie standarti atzīst, ka visiem bērniem ir tiesības, kas ir jāciena, neatkarīgi no bērna vecuma, invaliditātes, rases, reliģijas vai uzskatiem, dzimuma, seksuālās orientācijas, tautības, valodas, spējām vai jebkāda cita statusa.
- Šo standartu mērķis ir sniegt plašus prakses principus, lai atbalstītu visus bērnus vecumā no 0 līdz 18 gadiem, kas saņem veselības aprūpes procedūras. Šos standartus ir jāīsteno praksē, lai atzītu un cienītu katra individuāla bērna vajadzības, kompetenci, spējas, preferences un pieredzes.

Tālāk ir skaidrots šo standartu nolūks un tas, kā tie ir jāpielieto praksē.

Šo standartu nolūks ir:

- Piedāvāt pieeju, lai minimizētu jebkādas bailes, distresu un kaitējumu, ko bērni var izjust, saņemot veselības aprūpes procedūras;
- Piedāvāt pieeju, lai iegūtu bērnu, kas saņem veselības aprūpes procedūras, uzticēšanos;
- Sniegt ieguldījumu labas prakses aprakstīšanā bērnu veselības aprūpē;
- Definēt un aprakstīt atbalstošu turēšanu kā pieeju, lai īstenotu bērnu tiesības un labklājību;
- Apšaubītu ierobežojošas turēšanas izmantošanu veselības aprūpes procedūrās, kas tā ir domāta vai nosaukta, veicinot izpratni, ka, lai gan veselības aprūpes praksē tiek īstenota ierobežojoša turēšana un tā var būt nepieciešama, lai sniegtu bērniem dzīvību glābjošu ārstēšanu vai novērstu būtisku kaitējumu, tomēr bērna turēšana pret viņa gribu var būt kaitējoša un ir pēc iespējas jāsamazina, atklāti jāatzīst un jādokumentē;
- Atbalstīt veselības aprūpes profesionāļus un citus veselības aprūpes darbiniekus (turpmāk – profesionāļus), aizstāvēt bērnu tiesības un pozitīvas procedūru pieredzes;
- Būt novērtētiem starptautiski un dažādās klīniskajās situācijās;
- Atbalstīt "atklātu un caurskatāmu" refleksiju un mācīšanos, iekļaujot profesionāļus, bērnu un vecākus/aprūpētājus;
- Darboties kā vispārējiem principiem, kas jāapsver un jāpiemēro vietējam normatīvajam regulējumam, likumiem un resursiem; un
- Darboties kā vispārējiem principiem, kas jāapsver profesionālu lēmumu kontekstā.

Šo standartu nolūks nav:

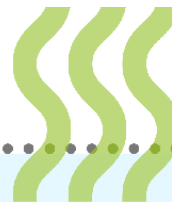
- Veicināt ierobežojošas turēšanas izmantošanu bērniem; drīzāk tie aicina godīgi un caurskatāmi atzīt un dokumentēt situācijas, kad šāda turēšana ir izmantota veselības aprūpes procedūru laikā
- Neņemt vērā vai aizvietot valsts vai nozares specifiskos likumus, regulējumu, ietvarus, rīcībpolitikas, standarta darbības procedūras vai vadlīnijas; un
- Sniegt specifiskus norādījumus par farmakoloģisku intervenču lietošanu procedūrām, piemēram, sedāciju vai anestēziju procedūras laikā.



[iSupport standarti](https://www.isupportchildrensrights.com/english-version)⁸²

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

Lai īstenotu labu praksi bērniem, kas saņem veselības aprūpes procedūras, profesionāļiem ir jāņem vērā, ka:



1. Bērnam ir tiesības uz aprūpi, ko veic profesionāli, kam ir atbilstošas zināšanas un prasmes, lai atbilstu viņu fizisko, emocionālo un psiholoģisko labklājību pirms procedūru uzsākšanas, to laikā un pēc tām.

- a) Bērnu aprūpē profesionālis, kam ir atbilstošas zināšanas un prasmes un kas ir kompetents veikt procedūru.
- b) Bērnu aprūpē profesionālis, kam ir pieeja atbilstošam aprīkojumam un resursiem (piemēram, personāls, vide), lai veiktu procedūru.
- c) Bērnu aprūpē profesionālis, kas ir apstiprinājis procedūras klīnisko nepieciešamību.
- d) Bērnu aprūpē profesionālis, kam ir atbilstošas zināšanas un prasmes, lai izvērtētu bērna individuālās vajadzības, kompetenci, spējas, izvēles un pieredzi.
- e) Bērnu aprūpē profesionālis, kas izrāda cieņu bērnu tiesībām un kas spēj strādāt uz bērnu orientētā veidā, lai atbalstītu un aizstāvētu šīs tiesības.
- f) Bērnu aprūpē profesionālis, kam ir atbilstošas zināšanas un prasmes, lai veicinātu komfortu procedūras laikā un samazinātu iespēju, ka procedūra radīs traumatisku pieredzi.
- g) Bērnu aprūpē profesionālis, kas spēj sadarboties ar bērnu un viņa vecākiem/aprūpētājiem un kas spēj īstenot prasmes un zināšanas, strādājot plašākā multidisciplinārā komandā (ja tā ir pieejama).

2. Bērnam ir tiesības uz saziņu veidā, kas atbalsta viņu viedokļa un izjūtu paušanu (mutiski vai ar uzvedību) un šo viedokļu un izjūtu uzklauššanu, nopietnu uztveršanu un atbilstošu rīcību.



- a) Saziņa notiek tieši ar bērnu atklātā, godīgā un gādīgā veidā, lai atbilstoši ņemtu vērā viņa izjūtas, bērnam saprotamā veidā un atbilstoši viņa individuālajām vajadzībām, kompetencei, spējam, izvēlēm un pieredzēm procedūras laikā.
- b) Bērnam tiek dots laiks un vide, lai veidotu uzticēšanos un sadarbību ar visiem, kas ir klātesoši procedūras laikā.
- c) Bērnam tiek dots laiks un vide, lai izjūtu iespēju komunicēt un brīvi paust savus viedokļus un izjūtas pirms procedūru uzsākšanas, to laikā un pēc tām.
- d) Bērns tiek iedrošināts un atbalstīts brīvi paust viņa viedokļus un izjūtas bez spiediena, piespiešanas vai manipulācijas.
- e) Bērns tiek iedrošināts un atbalstīts saprast un komunicēt savas tiesības.
- f) Bērna vecāki/aprūpētāji tiek atbalstīti saprast un komunicēt sava bērna viedokļus, izvēles un tiesības.





3. Bērnam ir tiesības saņemt atbalstu, lai veiktu izvēles un pieņemtu lēmumus par procedūrām, un īstenot šīs izvēles, lai iegūtu daļēju kontroli pār savu procedūru norisi.

- a) Tiek pieņemts, ka bērnam ir spēja būt iesaistītam izvēlēs par savām procedūrām, pat ja viņš nav spējīgs patstāvīgi pieņemt nozīmīgus lēmumus.
- b) Bērnā tiek sniegta pietiekama informācija, tai skaitā par alternatīvām iespējām un par šo iespēju potenciālajiem iznākumiem, tādā veidā, kas dod viņam iespēju formulēt savus viedokļus un būt iesaistītam izvēlēs un lēmumos par procedūrām.
- c) Pie pirmās iespējas un procedūras laikā bērns tiek aktīvi iedrošināts dalīties ar saviem viedokļiem, izjūtām un izvēlēm par procedūru. Tas var ietvert atsāpinašanu, uzmanības novēršanas metodes, atslābināšanās tehnikas, pozicionēšanu, atbalsta personas procedūras laikā un komforta avotus.
- d) Bērns tiek atbalstīts viņa izvēlēs un lēmumos, lai iegūtu optimālu kontroli procedūras laikā.
- e) Bērnā un viņa vecākiem/aprūpētājiem tiek dota iespēja pārrunāt iepriekšējās pieredzes procedūru laikā, lai pilnveidotu izvēles un lēmumus par procedūru.
- f) Bērna vecāki/aprūpētāji saņem atbalstu no profesionāļa, kas strādā ar viņiem, lai apsvērtu viņu bērna viedokļus un izvēles par farmakoloģiskām vai nefarmakoloģiskām intervencēm.
- g) Ir jāuzklausā, jāapsver un jāuztver nopietni un jāņem vērā bērna viedokļi un atteikuma izpausmes.

4. Bērnā ir tiesības saņemt jēgpilnu, individualizētu un viegli saprotamu informāciju, lai palīdzētu viņam sagatavoties procedūrai un attīstītu prasmes pieņemt to.

- a) Bērnā atbilstošā laikā tiek sniegta piemērota, viegli saprotama, jēgpilna un godīga informācija, lai palīdzētu viņam sagatavoties procedūrai, saprast notiekošo un dotu iespēju uzdot jautājumus, lai pārliecinātos par viņa izpratni.
- b) Bērnā ir jāsaņem specifiska, godīga un skaidra informācija būtiskos brīžos pirms procedūru uzsākšanas, to laikā un pēc tām.
- c) Uz bērna jautājumiem un bažu izpausmēm ir jāatbild mierīgā un godīgā veidā, atbilstoši viņu individuālajām vajadzībām, kompetencei, spējam, izvēlēm un pieredzei.
- d) Bērna vecākiem/aprūpētājiem ir jāsniedz piemērota, savlaicīga, viegli saprotama, jēgpilna un godīga informācija, lai nodrošinātu, ka viņi saprot sava bērna procedūru un ir tai sagatavoti, kā arī jādod iespēja uzdot jautājumus, lai saprastu, kas notiek un kāda ir viņu loma, atbalstot savu bērnu pirms procedūru sākšanas, to laikā un pēc tām.

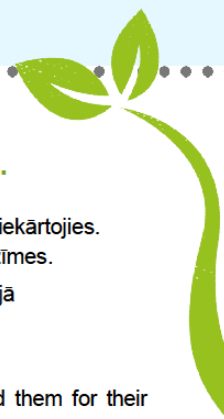


5. Bērnam ir tiesības uz viņa īstermiņa un ilgtermiņa labāko interešu un labklājības prioritizēšanu visos lēmumos par procedūrām.



- a) Bērna labākās intereses ir jāprioritizē visos lēmumos un darbībās pirms procedūru uzsākšanas, to laikā un pēc tām. Bērna interesēm ir jābūt pārākām par viņa vecāku/aprūpētāju, profesionāļu un institūcijas interesēm.
- b) Bērna īstermiņa un ilgtermiņa labākās intereses ir atklāti jāapsver un kolektīvi jāapspriež, iesaistot veselības aprūpes profesionāļus, vecākus/aprūpētājus un bērnu (ja tas ir atbilstoši) sagatavošanās posmā pirms procedūras.
- c) Bērns ir jāaizsargā no kaitējuma; ir rūpīgi jāapsver un pēc iespējas jānovērš jebkāds potenciāls vai aktuāls kaitējums, ko var radīt nevajadzīga procedūras vai bērna atteikuma neņemšana vērā.
- d) Bērns ir jāatbalsta, lai viņš procedūras laikā justos mierīgs, drošs un iekārtojies.
- e) Bērnām, kurš pirms procedūru uzsākšanas, to laikā un pēc tām kļūst satraukts vai pretojas, ir jāpalīdz saņemt pārtraukumu, cik vien ātri iespējams, ja tas nerada kaitējumu.
- f) Bērnu un viņa vecākus/aprūpētājus ir jāatbalsta pēc procedūras, pārrunājot viņu pieredzes un reflektējot par pozitīvajiem aspektiem vai jebkāda veida izaicinājumiem.
- g) Bērna medicīniskajos dokumentos ir jāietver skaidra dokumentācija par to, kas procedūras laikā darbojās labi un kāds atbalsts vai tehnikas var palīdzēt nākotnes procedūrās.

6. Bērnām ir tiesības procedūras laikā būt pozicionētam atbalstošā tvērienā (ja nepieciešams) un viņu nedrīkst turēt pret viņu gribu.



- a) Atbalstoša turēšana ietver atbalstu bērnam, lai viņš procedūras laikā justos mierīgs, drošs un iekārtojies. Atbalstošā turēšanā bērns piekrīt procedūrai un pozicionēšanai un/vai neizrāda atteikuma pazīmes.
- b) Atbalstoša turēšana ir veids, kā bērnam nodrošināt komfortu un palīdzēt viņam būt ērtā pozīcijā procedūras laikā.
- c) Bērns tiek atbalstoši turēts tikai procedūras laikā.
- d) Bērns tiek iedrošināts paust savu viedokli un izvēles par to, kas viņu supportively hold them for their atbalstoši turēs procedūras laikā.
- e) Ierobežojoša turēšana ir jebkāda darbība, lai novērstu bērna brīvas kustības pretēji viņa izvēlei vai gribai, izrādot atteikuma pazīmes.
- f) Neatkarīgi no tā, kurš tur bērnu, ja tas notiek pret viņa gribu (kas tiek pausta mutiski un/vai ar uzvedību), tā ir ierobežojoša turēšana. Ierobežojošu turēšanu ir jāatpazīst un to nedrīkst apzīmēt kā klinisku, atbalstošu vai komforta turēšanu.
- g) Bērnu nedrīkst turēt pret viņa gribu (ierobežot) nevienā procedūras brīdī, ja vien procedūra nav dzīvību glābjoša vai arī ir iespējams būtisks kaitējums, ja procedūra netiek veikta.
- h) Katram bērnam, kas procedūras laikā ir piedzīvojis ierobežojošu turēšanu, ir jāsaņem atbilstošs profesionāļu atbalsts, lai palīdzētu viņam izprast šo pieredzi un atjaunot uzticēšanos.
- i) Bērna medicīniskajā dokumentācijā ir jāietver skaidrs apraksts par to, ka bērns ir turēts bez viņa piekrišanas (ierobežojoša turēšana), neatkarīgi no tā, kurš turēja bērnu. Tam jāiekļauj iemesls ierobežojošas turēšanas izmantošanai, lēmuma pieņēmējs par to, ka ierobežojoša turēšana ir nepieciešama, izmantotās ierobežojošas turēšanas tehnikas un iznākums bērnam.



Standarti bērniem, kuriem tiek veiktas analīzes, ārstēšana, pārbaude vai iejaukšanās ārstēšanai



- Šie standarti rāda veselības aprūpes speciālistiem* labāko veidu, kā mani sagatavot un atbalstīt, ja man ir nepieciešamas analīzes, ārstēšana, izmeklējums vai iejaukšanās ārstēšanai (procedūra).
- Šie apgalvojumi balstās uz manām bērna tiesībām**, lai pārliecinātos, ka mana labklājība ir svarīgākais, izdarot izvēli un pieņemot lēmumus par manu ārstēšanu.
- Šie apgalvojumi un manas tiesības ir spēkā neatkarīgi no tā, kas es esmu, cik man ir gadu, kur es dzīvoju, vai man ir invaliditāte, ko es domāju, kāda ir mana identitāte, kāda ir mana reliģija vai kā es komunicēju.

Sazinoties ar mani, Tu...

- Sazināties tieši ar mani gādīgā, skaidrā un atbalstošā veidā.
- Sazināties ar mani tādā veidā, lai es varu saprast.
- Pārbaudīsi manu izpratni par pateikto.
- Pajautāsi man un vecākiem/aprūpētājiem, kā es vēlos paust savas domas.
- Dosi man laiku paust savas domas.



Izdarot izvēles un pieņemot lēmumus, kopā ar mani Tu...

- Palīdzēsi man iesaistīties izvēlē par manu procedūru pat tad, ja es pastāvīgi nespēju pieņemt svarīgus lēmumus.
- Piedāvāsi man izvēles un iespējas, kas palīdzēs tikt galā ar procedūru. Šīs iespējas varētu ietvert manas uzmanības novēršanu, lietas, kas palīdz man atslābināties, to, kas ir kopā ar mani, pretsāpju zāles un vislabāko pozīciju, kādā es varētu atrasties procedūras laikā.
- ▣ Atbalstīsi mani, lai es dalītos ar saviem uzskatiem un izvēlēm pirms procedūras, tās laikā un pēc tās.
- ▣ Pirms procedūras uzsākšanas runāsi ar mani par to, kas man ir vislabākais.
- ▣ Pievērsīsi uzmanību maniem uzskatiem un izvēlēm, un, ja es teikšu vai parādīšu, ka domāju "nē", Tu to uztversi nopietni.
- ▣ Kad vien iespējams, rīkosies atbilstoši manām izvēlēm un lēmumiem.



* Veselības aprūpes speciālists ir jebkurš, kas man sniedz veselības aprūpi.

** Šos uz tiesībām balstītos standartus bērniem, kuriem veic klīniskās procedūras, nosaka Apvienoto Nāciju Organizācijas Bērnu tiesību konvencija, kas ir to tiesību saraksts, kuras attiecas uz katru bērnu, kas jaunāks par 18 gadiem, neatkarīgi no tā, kurā valstī viņi dzīvo.



Daloties ar mani informācijā un palīdzot man sagatavoties, Tu

- Sniegsi man informāciju, kas ir godīga un viegli saprotama.
- Palīdzēsi saprast, kas notiek, un dosi laiku uzdot jautājumus, ja vēlos.
- Sniegsi maniem vecākiem/aprūpētājiem informāciju, lai pārliecinātos, ka viņi saprot notiekošo un viņiem ir iespēja uzdot jautājumus.



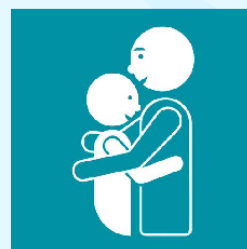
Rīkojoties tā, lai galvenais ir mana labklājība, Tu...

- Apsvērsi, kas man ir vispiemērotākais visos lēmumos un rīcībā pirms manas procedūras, tās laikā un pēc tās.
- Pārliecināties, ka tas, kas ir vispiemērotākais man, ir svarīgāks par to, kas ir vispiemērotākais maniem vecākiem/aprūpētājiem, veselības aprūpes speciālistiem un slimnīcai vai klīnikai.
- Palīdzēsi man procedūras laikā justies mierīgi un ieklausīties.
- Atbalstīsi mani, ja būs nepieciešams pārtraukums, ja kļūšu sarūgtināts, vai parādīšu "pārtraukt" vai "nē", lai dotu iespēju visiem pārdomāt, kā man palīdzēt pabeigt procedūru.
- Ņemsi vērā, kā es jutīšos, ja jūs neklausīsieties, kad es teikšu vai parādīšu "stop" vai "nē".
- Atbalstīsi mani pēc procedūras, lai palīdzētu man izprast manu pieredzi.
- Ierakstīsi medicīnas dokumentos, kas man palīdzēja un kas nepalīdzēja, lai nākamreiz veiktos labāk.



Ja jūs mani turat, lai palīdzētu man saglabāt mieru, jūs...

- Turēsiet mani tikai atbalstoši, lai palīdzētu man iekārtoties un justies mierīgi un droši.
- Pajautāsi, kā es gribētu, lai mani tur un kurš lai to dara.
- Paskaidrosiet, kāpēc mani tur.
- Beigsiet mani turēt, ja es teikšu vai parādīšu, ka gribu, lai to pārtrauc.
- Neturēsiet mani pret manu gribu un nesagaidīsiet, lai mans vecāks/aprūpētājs mani tur pret manu gribu, lai veiktu procedūru, ja vien atbildīgais veselības aprūpes speciālists nenolemj, ka tā ir dzīvības glābšana, vai man tiks nodarīts kaitējums, ja tā netiks veikta.
- Ja mani procedūras laikā tur pret manu gribu, jums ir jāizskaidro, kāpēc tas notiek un jāpārrunā ar mani, kādu turpmāko atbalstu es vēlētos.
- Ja mani tur procedūras laikā, jums tas jāieraksta manos medicīniskajos dokumentos.



ISupport standarti

Šīs ir lietas, ko veselības aprūpes darbinieki var darīt, lai palīdzētu Tev, ja Tev ir vajadzīgas analīzes, ārstēšana, pārbaude vai iekļaušanās ārstēšanai.

ISupport



Sazinieties ar mani veidā, ko es varu saprast



Dodiet man laiku paust savu viedokli



Dodiet man informāciju, kas ir godīga un viegli saprotama.



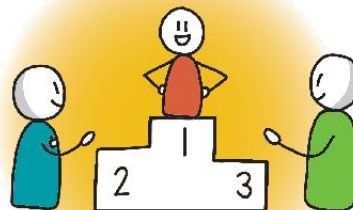
Palīdziet man saprast, kas notiek.

Dodiet man laiku uzdot jautājumus.

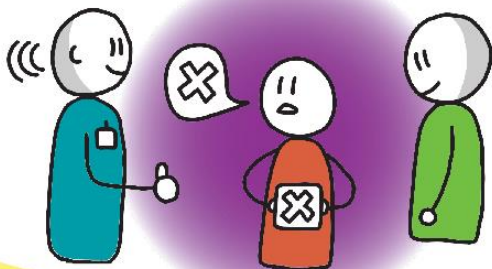


**Piedāvājiet man izvēles.
Pievērsiet uzmanību manam viedoklim.**

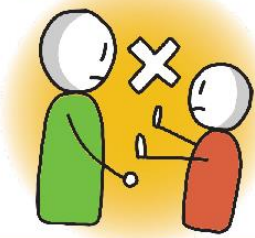
Visu laiku dariet to, kas ir labākais man



**Ja es saku vai rādu "stop" vai "nē",
uztveriet to nopietni un
pārtrauciet.**



**Turiet mani tikal tādā veidā,
kas ļauj man justies mierīgi
un droši.**



**Neturiet
mani, ja es
saku vai
rādu, ka es
to negribu**

**Kas Tev vēl varētu palīdzēt?
Tu vari to uzzīmēt šeit.**



**Palīdziet man saprast, kas
notika, pirms es dodos
prom.**



With support
from



Illustrations Leonie Sonneveld

6 – FRAGMENTS NO BROŠŪRAS PAR BĒRNU TIESĪBĀM, MINHENES BĒRNU SLIMNĪCA – VĀCIJA

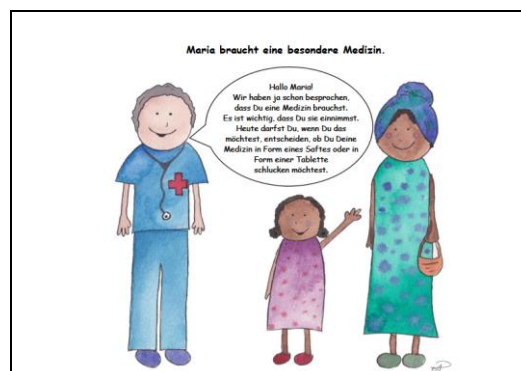
„Warum bin ich krank?
Was kann ich tun, um gesund zu werden?“
Es ist Dein Recht, dass wir Dir genau zuhören,
wenn Du Fragen hast,
oder auch Ideen und Vorschläge,
was Dir helfen könnte.
Es ist Dein Recht, dass wir Dir erklären,
was Du wissen möchtest.



“Kāpēc es slimoju? Ko es varu darīt, lai atveseļotos? ”
Tavas tiesības ir būt uzklautam/ai, ja Tev ir kādi jautājumi, idejas vai ieteikumi par to, kas varētu Tev palīdzēt.
Tavas tiesības ir saņemt skaidrojumu par to, ko Tu gribi zināt.

Sema šodien jāpaliek slimnīcā. Ārsts viņai visu sīki izskaidro.
(Tagad es saprotu, kāpēc man šovakar jāguļ slimnīcā. Labi, ka mamma vienmēr paliek pie manis. Tāpēc jau man viss ir kārtībā.)

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.



Tev ir tiesības izteikt savu viedokli, kad vien tas ir iespējams. Tavs viedoklis mums ir svarīgs!
Kopā ar Tevi mēs cenšamies atrast Tev iespējami labāko risinājumu.

Marijai vajag īpašas zāles.
(Sveika, Marija! Mēs jau esam runājuši par to, ka Tev ir svarīgi dzert zāles . Šodien Tu vari izvēlēties tās izdzert kā sulu vai tablešu veidā.)



[Brošūra par bērnu tiesībām, Minhenes bērnu slimnīca](https://www.lmu-klinikum.de/_scrivito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfWQoiOiJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZAYZTg2MC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoizjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYW5zZm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOi50nsid2lkdGgiOiE4MDAsInF1YWxpdiHkiOiJ1fX0%3D-f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f)⁸³

⁸³ https://www.lmu-klinikum.de/_scrivito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfWQoiOiJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZAYZTg2MC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoizjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYW5zZm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOi50nsid2lkdGgiOiE4MDAsInF1YWxpdiHkiOiJ1fX0%3D-f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f

Piedalīšanās pētījumā

Kā Tavi medicīniskie dati un paraugi varētu būt noderīgi pētniekiem?

Kas Tev jāzina par vispārēju piekrišanu paraugu un datu uzglabāšanai un izmantošanai pētniecības mērķiem

CHUV ir pētniecības centrs un slimnīca

Tās uzdevums ir rūpēties par pacientiem, kā arī veikt pētījumus un īstenot mācības. Šajā bukletā Tu vari uzzināt, kā CHUV veic pētījumus, lai uzzinātu vairāk par slimībām un to ārstēšanu. Tas palīdzēs izlemēt, vai vēlies piedalīties pētījumos.

Ko nozīmē “veikt pētījumus”?

Joprojām ir daudz jautājumu par to, kā darbojas cilvēka organisms un kas izraisa slimības, uz kuriem mums vēl nav atbilžu. Pētnieki ir kā detektīvi, kas mēģina atrisināt mīklas. Tāpēc viņi pēta nelielus vielu daudzumus (piemēram, asinis, urīnu un siekalas), ko sauc par paraugiem, kas ņemti no cilvēkiem, kuri slimo. Dažkārt, ja mīkla ir atrisināta, tas var palīdzēt izstrādāt zāles vai izmeklējumus, lai ātrāk atklātu slimības un līdz ar to palīdzētu tās izārstēt.

Var veikt visdažādākos pētījumus par to, kā darbojas cilvēka ķermenis, orgāni (piemēram, sirds, plaušas u.c.), šūnas, kas veido Tavu ķermeni un gēni.

Tavus paraugus un datus pētniecības nolūkos var nosūtīt laboratorijām, slimnīcām un universitātēm, kā arī uzņēmumiem, kas ražo zāles un testus slimību diagnostikai.

Kas ir gēni?

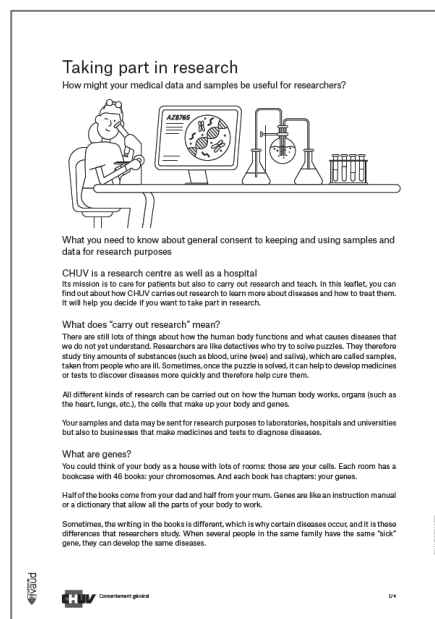
Tu vari domāt par savu ķermeni kā māju ar daudzām istabām - tās ir tavas šūnas. Katrā istabā ir grāmatu plaukts ar 46 grāmatām - Tavas hromosomas. Un katrā grāmatā ir nodaļas -Tavi gēni.

Puse grāmatu ir no tēta, bet otra puse – no mammas. Gēni ir kā instrukciju rokasgrāmata vai vārdnīca, kas ļauj darboties visām ķermeņa daļām.

Dažkārt grāmatā ierakstītais ir atšķirīgs, tāpēc rodas noteiktas slimības, un tieši šīs atšķirības pētnieki pēta. Kad vairākiem cilvēkiem vienā ģimenē ir viens un tas pats “slimais” gēns, viņi var saslimt ar vienām un tām pašām slimībām.

Kā var piedalīties pētījumos?

Ja vēlies, Tu vari piedalīties pētījumos, piekrītot, ka Tavi medicīniskie dati un paraugi (asinis, urīns un siekalas), kas tiek iegūti, kamēr Tu ārstējies slimnīcā, tiek nodoti pētniekiem. To sauc par piekrišanu.



Piedalīšanās ir brīvprātīga, un Tavi lēmumi ir pilnībā Tavā ziņā, bet svarīgi, lai Tu pateiktu mums, ko Tu izlēmi. Tu un Tavi vecāki varat aizpildīt un parakstīt pievienoto piekrišanas veidlapu. Veidlapa attiecas uz iepriekš iegūtiem datiem un paraugiem, bet arī uz tiem, kas turpmāk varētu tikt iegūti CHUV.

Tavs un vecāku lēmums paliks spēkā līdz Tavam 18 gadu vecumam, ja vien jūs ar vecākiem nepārdomāsi.

Ja jūs neparakstāt piekrišanas veidlapu, slimnīcai joprojām ir tiesības lūgt pētījumu ētikas komitejai īpašu atļauju izmantot Tavus paraugus un datus bez Tavas piekrišanas kā izņēmumu. Šī īpašā atļauja tiek pieprasīta, ja ir ļoti grūti vai neiespējami sazināties ar attiecīgajiem pacientiem. Tāpēc ir svarīgi, lai Tu skaidri izsaki savas vēlmes.

Ja izlemjat nepiedalīties pētījumos, atzīmējot "NĒ", pie apgalvojuma A, Tavus datus un paraugus pētnieki nekādā gadījumā nevarēs izmantot.

Šis lēmums nekādi neietekmē to, kā pret Tevi izturēsies CHUV.

Kas notiks, ja Tu pārdomāsi?

Tu jebkurā brīdī vari pārdomāt un atsaukt piekrišanu. Tev nebūs jāskaidro, kāpēc esi pieņēmis/usi šādu lēmumu. Tev vienkārši jāpiezvana Zinātnes daļai vai jāraksta uz adresi, kas norādīta šī dokumenta aizmugurē.

Ja nolemsi atsaukt piekrišanu, pētnieki no tā brīža vairs nevarēs izmantot Tavus datus un paraugus. Piekrišanas atsaukšana nekādi neietekmēs saņemto aprūpi.

Kā tiek aizsargāti Tavi dati un paraugi?

Tavs vārds netiek norādīts kopā ar Taviem datiem vai paraugiem, jo tas tiek aizstāts ar kodu (piemēram, AZ8765). Visa informācija paliek slepena tādā veidā, ka arī pētnieki nevar zināt, kam pieder tie paraugi un dati, ar kuriem viņi strādā.

Koda atslēgu glabā ārsts, kurš Tevi ārstē, vai kāds, kurš nav iesaistīts pētniecības projektā. Ja pētniecības projekts atklāj kādus rezultātus, kas ir svarīgi Tavai veselībai, un Tevi ir jāinformē, ekspertu grupa un slimnīca pēc tam var iedot koda atslēgu pētniekiem.

Retāk dati un paraugi tiek anonimizēti. Šādā gadījumā koda atslēga tiek iznīcināta, un neviens nevar zināt, kam dati vai paraugi pieder.

Vai Tevi un Tavus vecākus informēs par pētījuma rezultātiem?

Principā nē. Retos gadījumos var būt tā, ka pētnieki atrod rezultātu, kas ir svarīgs Tavai veselībai, un viņi var piedāvāt Tev zāles vai medicīnisku izmeklējumu. Tādā gadījumā Tu un Tavi vecāki tiktu informēti, ja vien Tavi dati un paraugi nebūtu anonimizēti.

Vai Tu saņemsi samaksu, ja nolemsi piedalīties?

Dalība ir brīvprātīgs ieguldījums pētniecībā. Tev nemaksās par piekrišanu piedalīties, pat ja pēc izpēti, kas veikta, izmantojot Tavus datus vai paraugus, tiek izstrādāti kādi produkti, piemēram, jaunas zāles vai jauni testi.

Kas ir CHUV genoma biobanka?

CHUV genoma biobanka organizē pacientu ziedoto asins paraugu savākšanu un uzglabāšanu slimnīcā. Tā tos dara pieejamus pētniekiem CHUV, Šveicē un ārzemēs. Paraugus genoma biobankas saldētavās glabā ļoti ilgi, varbūt pat vairāk nekā 100 gadus. Biobanka tika izveidota īpaši gēnu izpētei.

Ko tas jums nozīmē praktiski?

Ja izlemsi piedalīties genoma biobankā, asins paraugu Tavas uzturēšanās laikā CHUV var ievākt vienlaikus ar citu asins paraugu, ja to pieļauj Tavs veselības stāvoklis. Tas nozīmē, ka nebūs papildu adatas dūriena vai sāpju. Paņemtais asins daudzums būs atkarīgs no Tava svara, bet nepārsniegs 7,5 ml (aptuveni ēdamkarote). Paņemto paraugu glabā genoma biobankā un izmanto pētniecībai.

Tavs lēmums nekādi neietekmēs Tavu ārstēšanu vai saņemtās aprūpes kvalitāti.

Ja nolemsi vairs nepiedalīties un atsauksi savu piekrišanu, asins paraugs, kas savākts speciāli genoma biobankai, tiks iznīcināts.

Vai Tava piekrišana paliek spēkā, kad kļūsti pieaudzis?

Kad Tev paliks 18 gadi, mēs ar Tevi sazināsimies vēlreiz, lai pajautātu par Tavu lēmumu par vispārēju piekrišanu pētniecībai.

Ja, parakstot piekrišanas veidlapu, esi jaunāks par 14 gadiem, Tavus datus un paraugus vairs nevarēs izmantot pētījumiem, ja vien pēc 18 gadu dzimšanas dienas nedosi piekrišanu vēlreiz. Tie paši noteikumi attiecas arī uz gadījumiem, ja vecāki un/vai likumiskais pārstāvis parakstīja piekrišanas veidlapu, kad Tu biji pusaudzis/e.

Ja Tu devi piekrišanu pusaudža vecumā no 14 līdz 17 gadiem un neatbildi uz mūsu pieprasījumu, Tavus datus un paraugus joprojām varēs izmantot pētījumiem. Tomēr nevarēs veikt ģenētiskās analīzes, izmantojot paraugus, ja vien vēlreiz neapstiprināsi savu piekrišanu.

Tu vari informēt mūs par savu lēmumu, aizpildot un parakstot piekrišanas veidlapu.

Veidlapai ir trīs sadaļas:

- A. Kad esat pārbaudījis, vai Tavs uzvārds, vārds un dzimšanas datums ir pareizi, izlem, vai Tu piekrīti, ka pētnieki izmanto Tavus medicīniskos datus un paraugus savos pētījumos.
- B. Ja piekrīti savu medicīnisko datu un paraugu izmantošanai pētījumos (atbildot ar "JĀ" uz A apgalvojumu), izlem, vai esi gatavs/a dot vēl vienu nelielu asins paraugu CHUV genoma biobankai vai nē.
- C. Ja esi jaunāks/a par 14 gadiem, aicinām Tevi parakstīt piekrišanas veidlapu zem vecāku vai personas, kas par jums rūpējas, paraksta.

Ja esi vecāks/a par 14 gadiem un esi pilnībā sapratis šo informāciju, piekrišanas veidlapu vari parakstīt pats/i, taču arī vienam no vecākiem vai Tavam likumiskajam pārstāvim ir ieteicams to parakstīt. Lēmums nav jāpieņem Tev pašam/ai. Ja gribi, vecāki to var izdarīt Tavā vietā.

Piekrišanas veidlapu var nosūtīt uz adresi, kas norādīta šīs instrukcijas aizmugurē, izmantojot iepriekš apmaksātu aploksni. To var iedot arī ārstam nākamajā vizītē slimnīcā.

Vai vēlies uzzināt ko vairāk vai arī Tev ir kādi jautājumi?

Laipni lūdzam nosūtīt mums e-pastu vai piezvanīt.

Pasta adrese:

CHUV-Département de la formation et recherche unité consentement général

Boîte aux lettres Nr. 47 Rue du Bugnon 21 1011 Lausanne

e-pasts:

info.cg@chuv.ch

Tālrunis:

021 314 18 78

MON-Fri 07:30-12:00 un 13:00-16:00

Vari arī apmeklēt mūsu tīmekļa vietni, lai iegūtu papildinformāciju un noskatītos video:

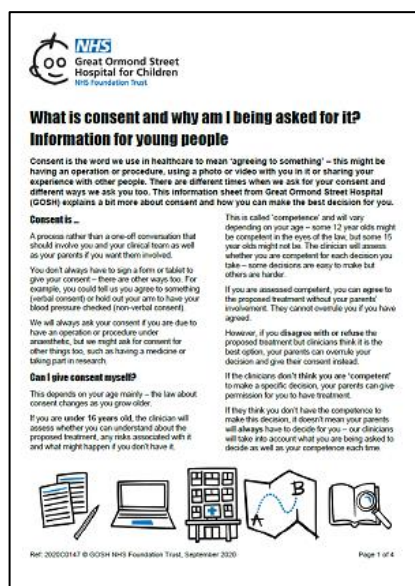
www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home.



[Atrast dalību pētniecībā](#)⁸⁴

⁸⁴ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

8 – INFORMĀCIJA BĒRNIEM PAR PIEKRIŠANU – APVIENOTĀ KARALISTE



Kas ir piekrišana un kāpēc man to prasa?

Informācija jauniešiem

Piekrišana ir vārds, ko mēs veselības aprūpē lietojam, lai apzīmētu “piekrišanu kaut kam” – tā var būt operācija vai medicīniska procedūra, Tavas fotogrāfijas vai video izmantošana vai dalīšanās Tavā pieredzē ar citiem cilvēkiem. Mēs prasām Tavu piekrišanu dažādos brīžos un arī dažādos veidos. Šī informācija lapa no Great Ormond Street slimnīcas sniedz nelielu plašāku skaidrojumu par piekrišanu un par to, kā Tu vari pieņemt sev labāko lēmumu.

Piekrišana ir...

Drīzāk process, nevis viena saruna, kurā ir jāiesaistās Tev un ārstniecības komandai, kā arī Taviem vecākiem, ja vēlies lai viņi ir iesaistīti.

Ne vienmēr Tev ir jāparaksta dokuments vai elektroniska veidlapa, lai dotu savu piekrišanu – ir arī citi veidi kā piekrist. Piemēram, Tu vari pateikt, ka piekrīti kaut kam (mutiska piekrišana) vai pastiept savu roku, lai izmērītu asinsspiedienu (piekrišana ar darbību).

Mēs vienmēr prasīsim Tavu piekrišanu, ja Tev ir gaidāma operācija vai procedūra ar anestēziju, bet mēs varam prasīt piekrišanu arī citām lietām, piemēram, zāļu lietošanai vai dalībai pētījumā.

Vai es varu pats/i dot piekrišanu?

Tas galvenokārt ir atkarīgs no Tava vecuma – likumi par piekrišanu mainās, Tev kļūstot vecākam/ai.

Ja Tu esi jaunāks/a par 16 gadiem, ārsts izvērtēs, vai Tu vari saprast nozīmēto ārstēšanu, ar to saistītos riskus un kas var notikt, ja Tu atsakies no ārstēšanas.

To sauc par ‘kompetenci’ un tā mainās, atkarībā no Tava vecuma. Daži 12 gadu vecumā var būt kompetenti likuma nozīmē, bet daži var tādi nebūt 15 gadu vecumā. Ārsts izvērtēs, vai Tu esi kompetents/a katram lēmumam, ko Tu pieņem – dažus lēmumus ir vienkārši pieņemt, bet citi ir sarežģītāki.

Ja Tu esi novērtēts/a kā kompetents/a, Tu vari piekrist piedāvātajai ārstēšanai bez Tava vecāku iesaistes. Viņi nevar apstrīdēt to, kam Tu esi piekritis/usi.

Tomēr, ja Tu nepiekrīti vai atsakies no piedāvātās ārstēšanas, bet ārsti uzskata, ka tā ir labākā iespēja, Tavi vecāki var apstrīdēt Tavu lēmumu un tā vietā dot savu piekrišanu.

Ja ārsti uzskata, ka Tu neesi kompetents/a, lai pieņemtu noteiktu lēmumu, Tavi vecāki var dot piekrišanu Tavai ārstēšanai.

Ja viņi uzskata, ka Tu neesi kompetents/a pieņemt šo lēmumu, tas nenozīmē, ka vecāki vienmēr pieņems lēmumus par Tevi. Ārsti var ņemt vērā, par ko Tev ir jāpieņem lēmums, kā arī ikreiz izvērtēt kompetenci.

Ja Tev ir 16 vai 17 gadi, mēs pieņemam, ka tu vari saprast piedāvāto ārstēšanu un ar to saistītos riskus, kā arī to, kas var notikt, ja Tu neārstēsies, un Tu mums skaidri vari pateikt, ko tu vēlies.

Tas tiek saukts par “mentālo kapacitāti” – to nosaka likums, ko sauc Mentālās kapacitātes akts, un tas attiecas uz katru Anglijā un Velsā, kam ir 16 gadi vai vairāk.

Ja ārsts ir novērtējis, ka Tev ir kapacitāte pieņemt šo specifisko lēmumu, viņam ir jājautā tieši Tev, nevis Taviem vecākiem. Ja Tev ir kapacitāte, Taviem vecākiem nav jādod piekrišana Tavā vietā.

Ja ārsts nav drošs, vai Tev ir kapacitāte pieņemt šo specifisko lēmumu, ārsts izvērtēs Tevi, lai izlemtu. Ja viņš domā, ka Tev nav kapacitātes pieņemt šo lēmumu, Tavi vecāki var dot piekrišanu ārstēšanai.

Ja Tev ir 18 gadi vai vairāk, likums atkal mainās. Mēs pieņemam, ka Tev ir kapacitāte pieņemt lēmumus, ja vien ārsts nešaubās pa šo konkrēto lēmumu – tad viņš Tevi izvērtēs.

Ja ārsts novērtē, ka Tev ir kapacitāte lēmuma pieņemšanai, viņš jautās tieši Tev.

Tomēr, ja ārsts domā, ka Tev nav kapacitātes, Tavi vecāki nevar dot piekrišanu Tavā vietā. Vienīgais izņēmums, ja viņi ir saņēmuši aizbildniecības tiesības.

Ja Tev nav kapacitātes un Tavi vecāki nav saņēmuši aizbildniecības tiesības, lēmumu par to, vai uzsākt ārstēšanu pieņems divi ārsti, kuri izlems, vai tas ir Tavās labākajās interesēs.

Tavas “labākās intereses” nav vienkārši tas, vai ārstēšana ir vai nav “laba lieta”. Ārstiem ir jāņem vērā citas lietas, piemēram, Tavu pieredzi ārstējoties iepriekš, Tavu dzīves kvalitāti, kā arī Tavu ģimenes dzīvi un apstākļus.

Kas man ir jāsaprot, pirms es pieņemu lēmumu?

Mēs gribam pārliecināties, ka Tu saproti visu, kas tiek piedāvāts, pirms Tu pieņem lēmumu. Personai, kas prasa Tavu piekrišanu, ir skaidri un Tev saprotamā veidā jāizskaidro:

- Kas ir piedāvātā ārstēšana
- Ko tā ietver
- Vai kaut kas var neizdoties, radīt problēmas vai pasliktināt Tavu stāvokli
- Ieguvumus jeb labo, ko Tev var dot ārstēšana
- Vai pastāv kādas alternatīvas, kas Tev derētu
- Kas var notikt, ja Tu nesaņemsi piedāvāto ārstēšanu

Atbildes var būt atšķirīgas dažādām procedūrām, un tās var būt atkarīgas arī no Tevis, Tava veselības stāvokļa un jebkādam papildus vajadzībām. Ārstam ir jāizskaidro galvenie riski, ieguvumi un alternatīvas, kā arī tas, ko tie nozīmē tieši Tavā gadījumā.

Ārsts var iedot Tev informācijas lapu, ko izlasīt vēlāk kā atgādinājumu par to, ko viņš teica, bet atceries, ka informācija ir rakstīta, lai tā noderētu visiem, tādēļ dažas daļas var neattiekties uz Tevi. Tu vari uzdot jautājumus, kad ārsts runā ar Tevi par ārstēšanu vai arī pēc tam. Mēs gribam, lai Tu saproti, kas tiek piedāvāts, tādēļ lūdzu jautāt mums – nav muļķīgu jautājumu.

Laiks pārdomām

Lielākajā daļā gadījumu, ir iespējams kādu laiku apdomāt piedāvāto ārstēšanu un to, kā tā var Tevi ietekmēt.

Atceries – ja kaut kas nav skaidrs, jautā kādam no speciālistiem, kas Tevi aprūpē, lai izskaidro to vēlreiz. Ja Tev ir jebkādi jautājumi, jautā viņiem.

 [Great Osmond Street Hospital for Children](https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/) ⁸⁵

⁸⁵ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

9 – E-VESELĪBAS RISINĀJUMI ATVIEGLO SAZIŅU TIEŠSAISTĒ STARP BĒRNIEM UN PROFESIONĀLIEM – ZVIEDRIJA

Bērni ar vēzi bieži vien ilgstoši ārstējas, pārmaiņus uzturoties gan slimnīcā, gan mājās ar ģimeni. Pat atrodoties mājās bērniem var rasties smagas slimības un ārstēšanas blaknes, un ģimenes vajadzības attiecībā uz aprūpi var būt sarežģītas un plašas. Ģimenes un profesionālie aprūpētāji sadarbojoties īpašā strukturētā procesā ir kopīgi izstrādājuši turpmāku e-veselības risinājumu aprūpei pediatriskajā onkoloģijā. Izveidotā pieeja ir aplikācija planšetdatorā, kur vecāki un darbinieki sazinās, izmantojot tērzēšanas, foto, video ziņas un atkārtotus ziņojumus par bērna stāvokli. Mērķis ir dot bērnam un ģimenei drošību un atbalstu mājās, samazinot ģimenes vajadzību pēc pārvietošanās un atkārtotām vizītēm slimnīcā.

Šobrīd e-veselības risinājums tiek izmēģināts ieviešanas pētījumā Skones Universitātes slimnīcā. Vairākās medicīnas nozarēs bērni un vecāki izmanto e-veselības risinājumu, atrodoties mājās ar attiecīgām aprūpes vajadzībām (pašaprūpi). Vērtēšana notiek ar digitālo anketu palīdzību bērniem un vecākiem, kā arī intervējot ģimenes locekļus un profesionālos aprūpētājus, uzsverot bērnu līdzdalību aprūpē, kā arī ģimenes locekļu apmierinātību ar aprūpi un viedokļus par e-veselības risinājuma lietderību. Plānots, ka datu vākšana turpināsies 2023. gadā.

Projekts ir daļa no plašākas pētniecības programmas *eChildhealth*, ko finansē FORTE un kas sākās 2018. gadā un turpināsies līdz 2025. gadam, lai ar e-veselības atbalstu attīstītu drošu un apmierinošu bērnu aprūpi. Tas ietver projektus dažādās valstīs, tostarp Zviedrijā, Dānijā un Etiopijā. Uzmanības centrā ir sarežģītas, ilgtermiņa un augstu izmaksu problēmas bērnu aprūpē.

Zviedrijā programma ietver ķirurģiju bērniem, kas dzimuši ar kuņģa-zarnu trakta anomālijām un/vai sirds defektiem, pāragri dzimušiem bērniem un bērniem ar vēzi. Dānijā tā pēta, kā mobilo aplikāciju var izmantot kā palīglīdzekli agrīnai cerebrālās paralīzes noteikšanai bērniem un kā e-veselību var izmantot kā līdzekli intravenozai ārstēšanai mājās bērniem un jauniešiem ar akūtām vai ilgstošām slimībām. Etiopija pēta, vai īsziņās sūtītie atgādinājumi ir efektīva stratēģija, lai pastiprinātu līdzestību jauniešu, kuri dzīvo ar HIV, ārstēšanā.

Gala lietotāji (vecāki vai bērni/pusaudži, kā arī profesionālie aprūpētāji) piedalās visā pētniecības procesā.

Papildinformāciju par šīm iniciatīvām skatiet šādos rakstos:

 [E-veselība pediatrijas onkoloģijā – Lunda universitāte – Zviedrija⁸⁶](#)

 [E-veselība kā atbalsts pašaprūpes atvieglošanai un atbalstam ģimenēs ar ilgstošu bērna slimību – attīstība, izvērtēšana un ieviešana klīniskajā praksē – Lundas universitāte⁸⁷](#)

⁸⁶ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

⁸⁷ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-as-an-aid-for-facilitating-and-supporting-self-management>



Saiknes veidošana ar bērniem

Līdzdalība ir atkarīga gan no pieaugušajiem, gan bērniem, kas uzticās viens otram un procesam. Bērniem jāzina, ka profesionāļi interesējas par savu viedokli un vēlas rast risinājumu, kas ņemtu vērā viņu viedokli. Ja lēmumu pieņemšanā iesaistītie speciālisti ir ārsti, medmāsas, skolotāji, sociālie darbinieki, citi darbinieki vai vadītāji, kas jau pazīst attiecīgo bērnu vai bērnus, bērni paļausies uz iepriekšējo pieredzi ar šīm personām kā pamatu lēmumiem par to, vai viņiem uzticēties. Piemēram, bērni, kuri jūt, ka viņu skolotāji ikdienas nodarbībās klasē ieklausās un nopietni uztver viņu iedejas, biežāk ar šo skolotāju runās par nopietnām bažām, kad tādas rodas, piemēram, mobingu vai seksuālu vardarbību. Iepriekš iepazīti speciālisti var veidot uzticamu saikni ar bērniem, cienot viņu uzskatus.

Profesionāļiem jāsniedz informācija par sevi, savu lomu, konfidencialitātes ierobežojumiem, kas tiks piemēroti, un laiku, cik ilgi viņi, visticamāk, būs iesaistīti bērna dzīvē. To var izdarīt, izmantojot brīvi pieejamu informāciju (piemēram, bukletus vai videoierakstus), kas sagatavoti, kā aprakstīts iepriekšējā sadaļā. Bet svarīgi ir arī tas, lai bērniem tiktu sniegta arī personalizēta informācija. Dažkārt jau iepazītiem profesionāļiem būs jāsniedz šāda veida informācija, jo lēmumu pieņemšanas process bērnam ir jauns. Ja ir tikšanās ar jaunu personu, un tā nav ārkārtas situācija, bērniem iepriekš jāsniedz informācija par to, kas notiks. Ja vien iespējams, ar speciālistiem, kas bērnus satiek pirmo reizi, vajadzētu iepazīstināt kādam, ko jau bērns pazīst. Piemēram, vecāks vai aprūpētājs varētu savu bērnu iepazīstināt ar jaunu sociālo darbinieku un palikt kopā ar viņiem, līdz bērns jūtas pārliecināts, lai tiktos ar sociālo darbinieku vienatnē. Informācija bieži vien vislabāk tiek sniegta personalizētā sarunā ceļā, lai jau pašā sākumā bērni tiktu mudināti runāt un justos uzklauti.

Pētījumu dati liecina, ka pat visīsākajā sastapšanās reizē un sarežģītos apstākļos efektīvu komunikāciju var izveidot tad, ja profesionāļi, piemēram, imigrācijas darbinieki, nedaudz iepazīstina ar sevi. Ar vienu jautājumu, piemēram, par vaļaspriekiem, ārsti var radīt atmosfēru, kurā bērnam ir vieglāk runāt. Viens no šīs mijiedarbības mērķiem ir nodrošināt, lai bērni justos komfortabli, izsakot vai parādot savas vēlmes, un lai viņi justu, ka viņu vēlmes tiks ņemtas vērā. Profesionāļiem jādomā, kā pirmajās saskarsmēs ar bērniem izveidot vismaz vienu cilvēciskas saiknes mirkli.

Laiks, kas nepieciešams efektīvas saiknes veidošanai, būs atkarīgs no katra bērna situācijas un profesionāļa iemaņām. Nepieciešamā laika veltīšana šim posmam palīdzēs uzlabot procesa kvalitāti visiem iesaistītajiem. Visā līdzdalības procesā var būt arī brīži, kad ir jāatgriežas šī saiknes veidošanas un satuvināšanās posma. Īpaši iespējams tas ir situācijās, kad bērns ir zaudējis uzticību pieaugušajiem, kuriem būtu jābūt atbildīgiem par viņiem vai viņu aprūpi. Profesionāļi var veicināt ilgstošu jēgpilnu saikni ar bērniem, esot godīgi un pieejami.



[Uzklasi – Rīkojies – Izmaini – Eiropas Padomes Rokasgrāmata par bērnu līdzdalību – Profesionāļiem, kas strādā bērnu labā un ar bērniem](https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/9288-listen-act-change-council-of-europe-handbook-on-childrens-participation.html)⁸⁸

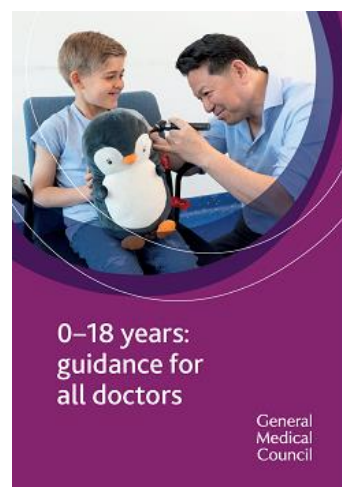
⁸⁸ <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/9288-listen-act-change-council-of-europe-handbook-on-childrens-participation.html>

11 – FRAGMENTS NO 0-18 GADI – VADLĪNIJAS ĀRSTIEM - VISPĀRĒJĀ ĀRSTU PADOME - APVIENOTĀ KARALISTE



14. Efektīvai komunikācijai starp ārstiem un bērniem un jauniešiem ir būtiska nozīme labas aprūpes nodrošināšanā. Jums jānoskaidro, ko bērni, jaunieši un viņu vecāki vēlas zināt, kāda informācija viņiem nepieciešama, kādi jautājumi viņiem ir svarīgi un kādi ir viņu uzskati vai bažas par savu veselību vai ārstēšanu. Jo īpaši jums vajadzētu:

- iesaistīt bērnus un jauniešus diskusijās par viņu aprūpi;
- būt godīgiem un atvērtiem pret viņiem un viņu vecākiem, vienlaikus ievērojot konfidencialitāti;
- uzklausīt un cienīt viņu uzskatus par savu veselību un reaģēt uz viņu bažām un vēlmēm;
- izskaidrot informāciju, izmantojot viņiem saprotamu valodu vai citus saziņas veidus;
- izvērtēt, kā jūs un viņi lieto neverbālo saziņu, un vidi, kurā jūs viņus satiekat;
- dot viņiem iespējas uzdot jautājumus un atbildēt uz tiem godīgi un labākajā iespējamajā veidā;
- darīt visu iespējamo, lai veidotos atklāta un patiesa diskusija, ņemot vērā, ka to var atbalstīt vai kavēt vecāku vai citu cilvēku iesaiste;
- dot viņiem tādu pašu laiku un attiekties ar cieņu, kā komunicējot ar pieaugušiem pacientiem.



15. Jums būtu skaidri jāpasaka, ka jūs varat tikties ar bērniem un jauniešiem vienatnē, ja viņi to vēlas. Jums jāizvairās radīt iespaidu (vai nu tieši, ar uzņemšanas darbinieku starpniecību, vai kādā citā veidā), ka viņi nevar piekļūt pakalpojumiem bez vecākiem. Rūpīgi jāpārdomā, kādu ietekmi var radīt pavadošo personu klātbūtne. Viņu klātbūtne var atturēt jauniešus no atklātības un palīdzības lūgšanas.

16. Jums nopietni jāuztver bērnu un jauniešu uzskati, nevis jānoraida vai šķietami jāignorē viņu bažas vai ieguldījums. Bērni invalīdi un jaunieši šajā ziņā var justies īpaši nelabvēlīgā situācijā.

17. Bērni un jaunieši parasti vēlas uzzināt par savām slimībām un to, kas ar viņiem varētu notikt nākotnē. Jums jāsniedz viegli saprotama un viņu vecumam un briedumam atbilstoša informācija par:

situāciju

jūsu ierosinātās izmeklēšanas un ārstēšanas mērķi un to, kas ar to saistīts, tostarp sāpes, anestēzija un uzturēšanās slimnīcā

pozitīva iznākuma iespējas un dažādu ārstēšanas iespēju un arī neārstēšanās riski

kas būs galvenokārt atbildīgie un iesaistītie viņu aprūpē

viņu tiesības mainīt domas vai lūgt otru viedokli.

18. Nevajadzētu pārslogot bērnus un jauniešus vai viņu vecākus, bet sniegt viņiem informāciju atbilstošā laikā un tempā, kā arī pārbaudīt viņu izpratni par svarīgākajiem punktiem.

19. Vajadzētu runāt tieši un uzklausīt bērnus un jauniešus, kas spēj piedalīties diskusijās par viņu aprūpi. Jaunieši, kuri spēj saprast, kas tiek runāts un kuri var izteikties par sevi, jūtas aizvainoti, ka par viņiem runā viņus neiesaistot, ja viņi ir klāt. Taču jaunāki bērni varētu

nesaprast, ko viņu slimība vai ierosinātā ārstēšana varētu ietvert, pat ja to skaidro vienkāršā veidā.

20. Jums nav jāizpauž 17. punktā aprakstītā informācija bērniem vai jauniešiem tikai tad, ja:

- tas viņiem nodarītu būtisku kaitējumu (nevis tikai apbēdinātu viņus vai dotu viņiem lielāku iespēju atteikties no ārstēšanas)
- viņi to lūdz, jo viņi dotu priekšroku tam, ka kāds cits pieņemtu lēmumus viņu vietā.

21. Jums ir tāds pats konfidencialitātes pienākums pret bērniem un jauniešiem kā pret pieaugušajiem. Bet vecāki bieži vien vēlas un viņiem ir nepieciešama informācija par savu bērnu aprūpi, lai viņi varētu pieņemt lēmumus vai sniegt aprūpi un atbalstu. Bērni un jaunieši parasti atbalsta informācijas apmaiņu ar vecākiem. Šāda informācijas apmaiņa bieži vien ir bērnu un jauniešu interesēs, jo īpaši, ja viņu veselība uzlabotos ar īpašu aprūpi vai nepārtrauktu ārstēšanos, piemēram, īpašas diētu vai regulāras zāļu lietošanas. Vecāki parasti vislabāk var lemt par savu bērnu labākajām interesēm, un viņiem jāpieņem svarīgi lēmumi, līdz bērni paši spēj pieņemt lēmumus. Jums ir jāapmainās ar attiecīgo informāciju ar vecākiem saskaņā ar tiesību aktiem un norādījumiem 27., 28. un 42. –55. punktā.

”



[Saziņa - Ētikas pamatnostādnes - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication) (8. lpp.)⁸⁹

⁸⁹ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>



iSupport: Starptautiskie sadarbības standarti pediatrijas pacientu atbalstam
klīnisko procedūru laikā, mazinot kaitējumu un veidojot uzticēšanos

iSupport gadījumu izpēte

Šo četru gadījumu izpētes mērķis ir parādīt, kā uz tiesībām balstītus standartus var īstenot klīniskajā praksē. Gadījumu izpētes mērķis ir parādīt atšķirīgus klīniskos kontekstus un procedūras, vienlaikus atzīstot, ka nav iespējams pārstāvēt visu plašo bērnu individuālo vajadzību, kompetenču, prasmju, izvēļu un pieredzes klāstu.

Pirmais piemērs katrā gadījuma izpētē ir prakses demonstrācija, nepiemērojot uz tiesībām balstītus standartus, un otrais piemērs parāda konkrētas standartu daļas, kuras tiek piemērotas un uz kurām atsaucas, piemēram (2c, 1a). Lai gan katra gadījuma izpētes pirmajā piemērā procedūra tiek pabeigta, tas bieži vien kaitē bērna īstermiņa un ilgtermiņa labbūtībai, jo viņu intereses nav prioritizētas salīdzinājumā ar vecāku/aprūpētāju, profesionāļu vai iestādes interesēm.



[iSupport gadījumu izpēte](https://www.isupportchildrensrights.com/english-version)⁹⁰

⁹⁰ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>



1. gadījums

Bez standartu piemērošanas: -

Sūzija ir 6 gadus veca meitene, kurai pēc negadījuma ir nepieciešams ar medicīnisko līmi slēgt ceļgala brūci. Sūzija ir uz izmeklēšanas galda un ir nedaudz sarūgtināta, klīnikas māsa sēž viņai blakus uz krēsla, bet tēvs ir viņai blakus otrā pusē. Māsa skaidro, ka brūce jāiztīra un pēc tam jāuzklāj medicīniskā līme. Māsa paņem instrumentus un pasaka Sūzijai, ka ir ļoti svarīgi būt mierīgai un tad procedūra prasīs tikai minūti un daudz nesāpēs. Pēc tam māsa noskaidro, vai Sūzijai ir dzērusi pretsāpju zāles. Māsa jautā Sūzijas tēvam, vai viņš varēs pieturēt viņas ceļgalu un apskaut viņu, lai palīdzētu viņai saglabāt mieru. Māsa saka Sūzijai, ka viņa gatavojas sākt, Sūzija sēž mierīgi, bet sāk raudāt. Kad māsa sāk tīrīt brūci, Sūzija iekliek: "Beidz, sāp", māsa uz brīdi apstājas un saka Sūzijai, ka viņa ir gandrīz pabeigusi, viņai ir jāpaciesas un jābūt mierīgai. Sūzijas tēvs tur kāju mazliet stiprāk un saka: "Gandrīz jau galā, tev tagad jābūt drosmīgai". Sūzija šņukst un kliek: "Lūdzu, laid vaļā, man sāp, au, au, au". Māsa pabeidz brūces tīrīšanu un uzklāj līmi. Kad procedūra ir pabeigta, māsa jautā Sūzijai, vai viņai viss kārtībā, un saka, ka viņa bija tiešām drosmīga. Māsa izstāsta Sūzijai un viņas tētim, ko viņa izdarīja un kas viņiem jādara tālāk, kad viņi dosies prom no slimnīcas/klīnikas. Pēc tam māsa iziet no telpas.

Piemērojot uz tiesībām balstītus standartus: -

Sūzija ir 6 gadus veca meitene, kurai pēc negadījuma ir nepieciešams ar medicīnisko līmi slēgt ceļgala brūci. Sūzija ir uz izmeklēšanas galda un ir nedaudz sarūgtināta, klīnikas māsa sēž viņai blakus uz krēsla, bet tēvs ir viņai blakus otrā pusē. Māsa uzdod Sūzijai dažus jautājumus par to, ko viņa darīja, kad savainoja ceļgalu, kādu laiku sarunājas par spēlēm, kuras viņai patīk spēlēt, un jautā, kā sauc rotaļu suni, kuru Sūzija tur rokā (2b). Pēc tam māsa Sūzijai skaidro, ka brūce jāiztīra un pēc tam jāuzklāj medicīniskā līme (4a). Māsa jautā Sūzijai, vai viņai iepriekš ir bijusi šāda procedūra; Sūzija vilcinās, māsa dod viņai laiku atbildēt (2b, 2c), un Sūzija pēc tam čukst: "Nē, nav bijusi, esmu mazliet nobijusies" (2c, 3e, 4c). Māsa stāsta, ka saprot, ka Sūzija jūtas nobijusies (4c), viņa būs ļoti uzmanīga un paskaidros visu, kas notiks (4a). Pēc tam māsa Sūzijai un viņas tēvam jautā, vai Sūzijai ir dzērusi pretsāpju zāles, vai tās ir iedarbojušās un vai viņas savainotais ceļgals sāp mazāk. Māsa skaidro Sūzijai un tēvam, kā tiks tīrīta brūce, kas to darīs, ko Sūzija, visticamāk, jutīs tās tīrīšanas laikā un cik daudz laika tas prasīs (4a, 4b). Māsa jautā, vai Sūzijai ir kādi jautājumi, un pārliecinās, vai Sūzija saprot, ka viņa var jautāt vai teikt visu, ko vēlas (4c, 2d). Sūzija saka: "Es vairs neko negribu zināt, es esmu ļoti nobijusies" (3c, 3d).



Māsa piedāvā Sūzijai, ka viņas abas vispirms izmēģinās procedūru uz viņas rotaļu suņa. Viņas abas kopā notīra suņa ceļgalu un uzliek dažus plāksterus. Sūzijai tas patīk. Māsa redz, ka Sūzija tagad izskatās iekārtojusies un mierīga (5d). Viņa jautā Sūzijai un tēvam, vai viņi vēlas uzdot vēl kādus jautājumus par Sūzijas procedūru (4b). Viņa jautā Sūzijas tēvam, vai viņš gribētu palikt, kamēr Sūzijas brūce tiek tīrīta un slēgta (1g, 4d). Viņš labprāt paliek un vēlas zināt, ko var darīt, lai palīdzētu (1g, 4d). Tad māsa izskaidro, ka Sūzijai varētu būt labi izvēlēties, ko viņa vēlas darīt, lai viņa varētu nosēdēt mierīgi un viņas uzmanība būtu novērsta, kamēr brūce tiek tīrīta un slēgta (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Sūzija saka, ka viņa grib ar tēvu skatīties grāmatu, ko viņa ir pamanījusi (3a, 3c, 3d). Māsa vienojas ar Sūziju, ka kāds viegli pieturēs viņas kāju virs ceļgala, lai palīdzētu to noturēt mierā (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b), un vaicā, vai Sūzijai labāk patiktu, ja tas būtu viņas tētis vai cita māsa (6d). Sūzija saka, ka grib, lai "tētis mani apskauj un pietur kāju" (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). Kad māsa sāk tīrīt brūci, Sūzija sāk kustināt kāju un kliec "beidz sāp". Māsa pārtrauc tīrīšanu (2c, 3g, 4c, 5c, 5e) un pārliecinās, vai Sūzijai viss ir kārtībā, un vēlreiz izstāsta, kas jādara, lai atbalstītu Sūziju procedūras laikā (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c). Sūzija saka: "Lūdzu, tikai dari to ātri" (2c, 2d, 3a, 3c), māsa pārvaicā Sūzijai, vai viņa drīkst turpināt procedūru, ka viņa vēl joprojām grib, lai tētis pietur viņas kāju, un apstiprina, ka viņa pārtrauks procedūru, ja Sūzija to lūgs (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). Māsa pārjautā: "Vai esi gatava?" Sūzija saka "jā", pievēršas video un runā ar tēvu, kamēr viņš tur viņas kāju, kā Sūzija bija gribējusi (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). Māsa pabeidz brūces tīrīšanu, kuras laikā Sūzija ir mierīga, un tad māsa uzklāj līmi. Kad procedūra ir pabeigta, māsa pārliecinās, ka Sūzijai viss ir kārtībā, un saka, ka viņa tiešām labi centusies, lai sēdētu mierīgi, un ka viņa kopā ar tēti ir lieliska komanda (2c, 4d). Māsa pastāsta Sūzijai un tētim, ko viņa ir izdarījusi un kas viņiem jādara pēc tam, kad viņi dosies prom no slimnīcas/klīnikas (4a, 4b, 4d). Pēc tam viņa jautā, vai Sūzijai un viņas tēvam ir kādi jautājumi (2c, 4a, 4b), Sūzija saka: "Es neko negribu jautāt". Māsa iziet no telpas un, aprakstot procedūru medicīniskajos dokumentos, atzīmē, ka Sūzija kā uzmanības novēršanas līdzekli izmantoja grāmatu, kas bija sekmīgi, un ka viņa bija piekritusi, ka viņas kāju pieturēs tēvs (5g).



2. gadījums



Bez standartu piemērošanas: -

Ašans ir 10 gadus vecs zēns ar autismu, kuram ir mācīšanās traucējumi. Iepriekšējās vizītes slimnīcā viņam bijušas sarežģītas, viņš ir pretojies procedūrām un piedzīvojis fizisku ierobežošanu, kad mamma un veselības aprūpes speciālisti turēja viņu pret viņa gribu, kas viņu padarīja vēl satrauktāku. Viņam ir nozīmējums uz asins analīzēm slimnīcā. Ašana mammai ir teikts, ka apmeklējumā viņam var tikt dots papildus laiks, taču viņš joprojām baidās no slimnīcas. Viņam ir jāgaida rindā pārpildītā uzgaidāmajā telpā, un viņi abi ar mammu ir uztraukti. Ienākot telpā, Ašans kļūst ļoti satraukts un noraizējies, un mamma cenšas viņu nomierināt, sakot, ka drīz varēs doties mājās un tikt pie karstas šokolādes. Mamma ļoti vēlas, lai asinis paņemtu ātri, un viņi varētu doties prom no nodaļas, jo zina, ka Ašans nomierināsies, tiklīdz viņš izies no slimnīcas. Māsa cenšas nomierināt Ašanu, ka viss tiks izdarīts patiešām ātri un ka viņam viss ir kārtībā. Ašana mamma apsēžas uz krēsla, maigi nosēdina Ašanu sev uz ceļiem un apliek rokas ap viņa vidu, lai viņš nekustētos. Ašans ir ļoti vokāls un turpina mēģināt kustēties. Māsa aicina kādu palīgā, un telpā ienāk otra māsa, sasveicinās ar Ašana māti un sāk mierīgi sarunāties ar Ašanu, sakot - ja viņš sēdēs mierīgi, drīz viss būs beidzies. Ašans paliek uz mammas ceļiem, un otra māsa palīdz, turot Ašana roku. Ašans turpina kliegt "Au, au, tas sāp". Asins paraugs tiek paņemts ātri, Ašanam tiek pateikts "viss kārtībā", un viņš nekavējoties cenšas atstāt telpu. Māsām un mammai nav laika apspriest procedūru, jo Ašans vēlas nekavējoties iet prom un doties mājās. Ašans un viņa mamma iziet no telpas.

Piemērojot uz tiesībām balstītus standartus: -

Ašans ir 10 gadus vecs zēns ar autismu, kuram ir mācīšanās traucējumi. Iepriekšējās vizītes slimnīcā viņam bijušas sarežģītas, viņš ir pretojies procedūrām un piedzīvojis fizisku ierobežošanu, kad mamma un veselības aprūpes speciālisti turēja viņu pret viņa gribu, kas viņu padarīja vēl satrauktāku. Viņam ir nozīmējums uz asins analīzēm vietējā klīnikā. Mamma ir pārrunājusi plānoto procedūru ar klīnikas darbiniekiem, rezervējusi dubultu vizītes laiku un informējusi viņus, ka Ašanam ir nepieciešams papildus atbalsts (2f, 3e, 5a, 5b)*. Ašana mamma zina, ka attēli palīdz Ašanam saprast notiekošo, un viņa pavadījusi laiku kopā ar viņu mājās, pārlasot sociālo stāstu (bilžu grāmatu par to, kas notiks, kad viņš ieradīsies klīnikā) (4a, 4b). Kā iepriekš Ašanam ir bijušas grūtības apmeklējumu laikā, klīnikas darbinieki ir piekrituši nodrošināt klusu telpu un ilgāku vizītes laiku, lai veicinātu Ašana procedūras norisi pozitīvā vidē (1f, 1g, 5a, 5b).



Kad Ašans ierodas klīnikā, viņu sagaida māsa un flebotomists, ko Ašans ir redzējis attēlā savā grāmatā (2a, 2b), un viņi dodas uz istabu, kas viņam ir iepriekš parādīta un ir arī viņa bilžu grāmatā (4a). Gaisma telpā ir aptumšota, jo tas palīdz Ašanam justies mazāk satrauktam (3a, 3c). Bilžu grāmatas stāstā iekļautas dažas no rotaļlietām un izklaidēm, kuras Ašans ir izvēlējis uzmanības novēršanai, kamēr viņam tiek ņemtas asinis analīzēm (3a, 3c, 3f). Stāsta notikumu secība grāmatā ļauj Ašanam prognozēt lietas, kas notiks, un māsa un flebotomists ar viņu pārrunā katru attēlu (2a, 2b, 4a). Ašans vēlas ātri pāriet uz nākamo posmu, lai varētu tikt līdz pēdējam posmam, kas ir viņa iecienītās karstās šokolādes cienasts slimnīcas kafejnīcā (2c, 4a, 4d). Ašans sēž krēslā, blakus sēž mamma, un Ašans saņem savu elektronisko planšeti, kurā ir redzama un austiņās dzirdama viņa iemīļotā multfilma (3c, 3f, 5d). Flebotomists un māsa gaida, līdz Ašans būs gatavs procedūras sākumam (2b, 5d), un mamma norāda, ka tagad ir labs laiks sākt (2f, 3f). Mamma tur Ašana roku tādā veidā, kādu Ašans ir izmēģinājis mājās, un par ko ir panākta vienošanās ar darbiniekiem (6a, 6b, 6c, 6d). Kad Ašans, sākot locīties un kliegt, norāda, ka jūtas nepatīkami un ir sarūgtināts, mamma zina, ka tas nozīmē, ka viņam ir bail, un Ašana mamma pasaka profesionāļiem, ka Ašans kļūst sarūgtināts (2f). Flebotomists pārtrauc procedūru (3f, 3 g, 5c, 5e), tiklīdz tas ir droši izdarāms, un mudina Ašanu pakustēties un atkal ērti iekārtoties (2b, 4c), mammai turot roku (6a, 6b, 6c). Flebotomists atkal sāk asins ņemšanu, un, lai gan Ašans, ievietojot adatu, satrūkstas, viņš paliek mierīgs un viņa uzmanību novērš multfilma elektroniskajā planšetē (5d, 6c). Kad asins ņemšana ir pabeigta, un grāmatā ir sasniegta bilde pirms karstās šokolādes pasniegšanas, Ašans ir gandarīts un ļoti vēlas doties prom. Visi smaida un dod Ašanam zīmi "pabeigts" zīmju valodā (Makaton) (2a, 4a). Viņš atbild ar zīmi "uz redzēšanos". Pēc tam māsa ieraksta procedūru Ašana medicīniskajos dokumentos ar informāciju par sagatavošanos, pielāgojumiem, kas labi strādāja, un to, kā Ašanu atbalstīja viņa mamma (5g). Ašana mamma iSupport sagatavošanās lapā norāda, kas šoreiz labi iedarbojās viņas dēlam, lai palīdzētu viņai pastāstīt šo informāciju citiem profesionāļiem, kas būs iesaistīti procedūru veikšanā Ašanam.

* Dažās klīniskajās situācijās vietējās anestēzijas krēmu varētu nosūtīt kopā ar nozīmējumu un uzklāt jau mājās.



3. gadījums



Bez standartu piemērošanas: -

Nala ir 4 gadus veca meitene, kura guvusi plaukstas locītavas traumu, un pēc negadījuma un neatliekamās palīdzības saņemšanas nosūtīta uz rentgenu. Iepriekš viņai rentgens nekad nav bijis, un, sēžot pārpildītā uzgaidāmajā telpā, lai gaidītu savu izmeklējumu, viņa sāk klusi raudāt un teikt mammai un tēvam, ka ir nobijusies, ka aparāts “saķers” viņas roku. Mamma un tēvs stāsta, ka viņai jābūt drosmīgai un viss būs kārtībā. Kad radiogrāfere pasauc Nalu no uzgaidāmās telpas, viņa jautā, ko viņa vēlētos ņemt sev līdzi, kamēr tiek uzņemts viņas rentgens. Nala izvēlas mammu. Viņa paņēmusi līdzi arī savu iemīļoto lāci, un radiogrāfere saka, ka arī lācis var nākt. Nala par to ir ļoti priecīga. Vecāki viņai ir teikuši, ka jābūt drosmīgai, tāpēc viņa klusi ieiet telpā. Ienākot telpā, radiogrāfere lūdz mammai apstiprināt Nalas dzimšanas datumu un adresi, kā arī jautā, vai Nala ir dzērusi zāles pret sāpēm pirms ierašanās slimnīcā. Ienākot Nala izskatās noraizējusies un pieķeras mammai pie rokas. Radiogrāfere lūdz Nalu kopā ar mammu apsēsties uz krēsla. Radiogrāfere lūdz Nalai izvēlēties, kādu svina priekšautu uzlikt viņas mammai, un Nala izvēlas zilu. Radiogrāfere skaidro, kas notiks un ka Nalai ir jāpaliek mierīgai, kamēr tiek uzņemta bilde. Nala klusi sēž mammai klēpī un saviebjas, kad radiogrāfere novieto viņas roku. Viņa klusi raud, kad mašīna virzās uz viņas pusi, cenšas izlocīties no mammas klēpja un saka: “Tas mani saķers”. Mamma saka Nalai, ka viņai jābūt drosmīgai un klusai, tas aizņems tikai minūti, un tad vēršas pie radiogrāferes, lai pateiktu, ka meita vienmēr ir nedaudz dramatiskā. Mamma apliek rokas Nalai ap vidu, lai viņa paliktu mierīga, un radiogrāfere saka Nalai, ka mašīna viņu nesaķers. Radiogrāfere aiziet aiz ekrāna un uzņem attēlu, Nalai izdodas turēt roku mierā, bet viņa raud un saka: “Tiešām sāp, vai vari apstāties?” Radiogrāfere, stāvot aiz ekrāna, stāsta Nalai, ka viss jau gandrīz ir paveikts, lai viņa saglabā mieru, un rentgena attēls ir uzņemts. Izejot no telpas, Nalai iedod uzlīmi

Piemērojot uz tiesībām balstītus standartus: -

Nala ir 4 gadus veca meitene, kura guvusi plaukstas locītavas traumu, un pēc negadījuma un neatliekamās palīdzības saņemšanas nosūtīta uz rentgenu. Iepriekš viņai rentgens nekad nav bijis, un, sēžot pārpildītā uzgaidāmajā telpā, lai gaidītu savu izmeklējumu, viņa sāk klusi raudāt un teikt mammai un tēvam, ka ir nobijusies, ka aparāts “saķers” viņas roku. Mamma un tēvs stāsta, ka viņai jābūt drosmīgai un viss būs kārtībā. Radiogrāfere sauc Nalu no uzgaidāmās telpas un pieliecas, lai sasveicinātos, kad Nala lēnām pieiet pie viņas (2a).

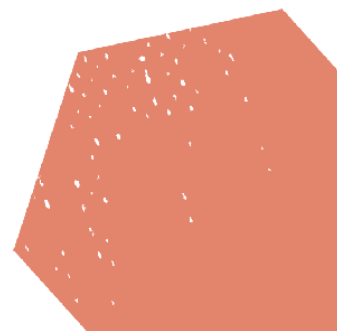


Radiogrāfere iepazīstina ar sevi (2a) un jautā Nalai, ar ko viņa vēlētos būt kopā, kamēr viņai tiks uzņemts rentgens (3a, 3d). Nala izvēlas mammu (2c, 3a). Radiogrāfere lūdz Nalai un viņas mammai nākt līdzī telpā, lai viņa varētu uzņemt Nalas sāpošās rokas bildi. Vecāki viņai ir teikuši, ka jābūt drosmīgai, tāpēc viņa klusi ieiet telpā. Ienākot Nala izskatās noraizējusies un pieķeras mammai pie rokas. Radiogrāfere lūdz Nalai apsēsties kopā ar mammu uz krēsla, un skatoties uz Nalas lācīti, viņa noliecas, lai pajautātu Nalai, ko viņa šodien ir paņēmusi līdzī (2a, 2b, 2c). Nala klusē un pēc tam klusu saka, ka viņas lāci sauc Lāča kungs, radiogrāfere sasveicinās ar Lāča kungu un jautā, vai Nalai un Lāča kungam jau kādreiz ir bijis rentgena uzņēmums (2b, 2c, 2d, 4e). Nala saka "nē". Radiogrāfere apsēžas blakus Nalai un jautā, vai viņa zina, kad ir viņas dzimšanas diena, Nala nav pārliecināta un skatās uz mammu, kura atbild uz jautājumu, kā arī pasaka adresi (1g, 2b, 3c). Radiogrāfere jautā Nalas mammai, vai Nalai pirms nosūtīšanas uz nodaļu ir bijusi kāda atsāpināšana, un jautā Nalai, kā tagad jūtas viņas roka, Nala saka, ka "sajūta ir mazliet labāka" (2c, 4c). Radiogrāfere Nalai skaidro, ka viņai nepieciešams uzņemt viņas slimās rokas attēlu un ka iekārta pārvietosies, lai uzņemtu attēlu. Viņa skaidro, ka būs gaisma, bet speciālā kamera nemaz nepieskarsies viņas rokai (4a, 4b). Pēc tam radiogrāfere Nalas mammai jautā, vai viņa varētu būt stāvoklī, kas tā nav, tāpēc radiogrāfere saka Nalai, ka mammai būs jāuzvelk speciāls apģērbs (4a), un lūdz Nalai izvēlēties krāsu svina priekšautam, kas mammai būs jāuzvelk (3a, 3b, 4c). Radiogrāfere Nalai skaidro, ka viņai jāsež ļoti mierīgi, citādi uzņemtā bilde būs izplūdusi (4a). Nalai ļauj izvēlēties vai sēdēt uz krēsla pašai vai sēdēt mammai klēpī (3a, 3b, 3c, 3d). Viņa izvēlas sēdēt mammai klēpī, un radiogrāfere sāk sagatavoties izmeklējumam. Iekārtas kustības ir skaļas, un Nala sāk baidīties, īpaši, kad radiogrāfere viņai jautā, vai viņa drīkst pieskarties slimajai rokai. Nala cenšas izrauties, sāk raudāt un izlocīties un sauc: "Es to negribu, tas mani saķers" (2c). Radiogrāfere pārtrauc rentgena aparāta kustību un dod Nalai dažus mirkļus, lai mamma viņu samīlotu (3 g, 5c, 5d). Radiogrāfere saka Nalai, ka ir saprotams, ka viņa jūtas mazliet noraizējusies, jo viņai iepriekš nav tikuši uzņemti rentgena attēli, un aparāts tiešām izklausās mazliet trokšņains (2b, 4c). Tad viņa klusi jautā Nalai, vai viņa vispirms varētu nofotografēt Lāča kungu, lai Nala redz, kā ir, kad uzņem attēlu (4a, 4b, 4d). Ar Nalas palīdzību radiogrāfere sagatavojas, lai uzņemtu lāča bildi, pārliecinoties, ka viņš sež mierīgi ar izstieptu roku (4a, 4b). Radiogrāfere parāda, kā rentgenstaru lampa kustas un kā tā nepieskaras Lāča kungam (4a, 4d). Viņi visi iet aiz svina ekvivalenta ekrāna, un radiogrāfere izliekas, ka viņa uzņem rentgena attēlu. Nala ir priecīga, ka iekārta "nesaķer" lāci (2b, 3a).





Nala atgriežas, lai kopā ar Lāča kungu apsēstos uz mammai klēpī, taču joprojām ir ļoti satraukta par to, ka radiogrāfere pieskaras viņas rokai, un atrauj to, kad radiogrāfere grib iekārtot roku. Radiogrāfere pārtrauc (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). Nalas mamma meitai saka, ka bilde ir jāuzņem un daktere ir jau iztērējusi daudz laika ar viņu. Radiogrāfere mammai saka, ka viss ir kārtībā, svarīgi, lai Nala būtu priecīga, kamēr tiek uzņemts viņas attēls (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). Pēc tam radiogrāfere skaidro, ka viņai īsti nav jāpieskaras rokai, ja Nala pati var palīdzēt, novietojot roku (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). Radiogrāfere rāda Nalai, kas viņai jādara ar roku, un Nala pati spēj to nolikt pareizajā pozīcijā (4a, 4b). Radiogrāfere lūdz Nalai vienu minūti turēt roku nekustīgu, kamēr viņa uzņem attēlu, un atgādina Nalai, ka mašīna kustēsies tāpat kā tas bija Lāča kungam (4b). Tiek uzņemts diagnostisks attēls plaukstas locītavai vienā pozīcijā, bet radiogrāfere konstatē lūzumu, kas Nalai apgrūtinās un sāpinās plaukstas locītavas pagriešanu sānu pozīcijā. Radiogrāfere pieņem lēmumu pagriezt iekārtu, jo tas ļautu Nalai turēt roku jau esošajā pozīcijā (5a). Radiogrāfere pasaka Nalai un viņas mammai, ka attēls ir izdevies un viņai tikai vajag uzņemt vēl vienu rentgena attēlu, bet Nalai nemaz nav jākustas (3b, 3e). Radiogrāfere saka Nalai, ka viņai patiešām labi izdodas sēdēt mierīgi gluži kā statujai. Lai arī ne tik veiksmīgi kā sākotnēji plānots, attēls tomēr diagnosticē Nalas traumu. Kad abi attēli ir gatavi, radiogrāfere saka Nalai, cik apbrīnojami viņai izdevās sēdēt mierīgi, lai gan viņa bija mazliet nobijusies, un piedāvā viņai izvēlēties uzlīmes gan viņai, gan Lāča kungam. Radiogrāfere uz digitālajā sistēmā atzīmē izmeklējuma pabeigšanu un to, kas palīdzēja Nalai tikt galā ar procedūru (5g).



4. gadījums



Bez standartu piemērošanas: -

Migels ir 11 nedēļas vecs zīdains, kuram ir augsta temperatūra, vājš barojums, vemšana un letarģija. Mamma viņu ir atvedusi uz neatliekamās palīdzības nodaļu. Viņu ir apskatījis ārsts, kam ir aizdomas, ka viņam var būt sepse un/vai meningīts. Nolemts, ka viņam pēc iespējas ātrāk jāveic asins analīzes un lumbālpunkcija, pēc tam nozīmējot intravenozas antibiotikas. Ārsts iesaka, ka vislabāk būtu, ja mamma izietu no telpas, jo, visticamāk procedūru laikā Migels būs satraukts. Pirms Migela mamma iziešanas ārsts saņem mutisku piekrišanu uzsākt procedūras. Migela mamma atstāj Migelu ārsta (kurš veiks procedūras) un divu māsu aprūpē. Viena no māsām iekārto Migelu, kamēr otra māsa un ārsts sagatavo aprīkojumu. Viena māsa notur Migelu pareizā pozīcijā lumbālpunkcijai, kamēr ārsts un otra māsa veic lumbālpunkciju un pēc tam paņem asinis analīzēm. Procedūras laikā telpa ir trokšņaina, ar daudz sarunām. Migels procedūras laikā ir ļoti satraukts. Kad procedūra ir pabeigta, māsa, kas pieturēja Migelu, paceļ viņu un samīļo. Mamma tiek aicināta atpakaļ telpā, un viņa samīļo Migelu, lai viņu nomierinātu. Migela mamma tiek lūgta pagaidīt telpā, kamēr tiek veiktas analīzes.

Piemērojot uz tiesībām balstītus standartus: -

Migels ir 11 nedēļas vecs zīdains, kuram ir augsta temperatūra, vājš barojums, vemšana un letarģija. Mamma viņu ir atvedusi uz neatliekamās palīdzības nodaļu. Viņu ir apskatījis ārsts, kam ir aizdomas, ka viņam var būt sepse un/vai meningīts. Nolemts, ka viņam pēc iespējas ātrāk jāveic asins analīzes un lumbālpunkcija, pēc tam nozīmējot intravenozas antibiotikas. Ārsts skaidro, kādas būs procedūras un kāpēc tās ir nepieciešamas, skaidro, ka Migels, visticamāk, būs satraukts, un jautā, vai mamma varētu palikt kopā ar mazuli, lai to mierinātu procedūru laikā, jo tas viņam varētu palīdzēt (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Ārsts dod mammai laiku apsvērt informāciju un to, vai viņa procedūru laikā varētu palikt pie dēla vai labprātāk izietu no telpas. Pēc dažām minūtēm Migela mamma dod informētu piekrišanu Migelam veikt šīs procedūras. Migela mamma izvēlas palikt kabīnē, bet saka ārstam, ka nevēlas redzēt neko no aprīkojuma (3f). Telpā ir ārsts (kurš veiks procedūras) un divas māsas. Kamēr tiek sagatavots aprīkojums, Migela mamma samīļo dēlu.

Viena no māsām paliek ar Migela mamma, lai piedāvātu atbalstu (atbalsta māsa). Otrā māsa un ārsts sagatavo aprīkojumu. Atbalsta māsa pārbauda, vai Migelam ir ievadīta saharoze, ievadīts lokālās anestēzijas līdzeklis un piemērota perorālā atsāpināšana (1b, 1f, 3f). Atbalsta māsa notur Migelu pareizajā pozīcijā lumbālpunkcijai, kamēr ārsts un procedūru māsa veic lumbālpunkciju (6e), Migels skaļi kliež. Atbalsta māsa saka Migela mammai, ka viņa turas patiešām labi, un viņa mamma paliek mierīga un turpina ar Migelu runāt nomierinošā balsī (5d). Pēc tam atbalsta māsa, kas pietur Migelu, maina viņa pozīciju, lai ārstam būtu vieglāk ievietot intravenozo katetru, paņemt asinis analīzēm un lai procedūru māsa varētu ievadīt nozīmētās intravenozās antibiotikas (1b, 1f, 6e, 6g). Pēc procedūru pabeigšanas atbalsta māsa mudina Migela mamma viņu paņemt un samīlot. Tā kā viņš ir pārāk vājš, lai ēstu, Migela mamma tiek mudināta turpināt viņu mierināt āda pie ādas kontaktā un piedāvāt zīšanu bez barošanas* (5d). Ārsts un atbalsta māsa paskaidro Migela mammai, kas notiks tagad, kamēr viņi gaidīs analīžu rezultātus (3d). Atbalsta māsa dod Migela mammai laiku pārrunāt procedūru, Migela mamma stāsta, ka bija sarūgtinoši vērot, kā dēls tik ļoti raud, taču viņa priecājas, ka palikusi kopā ar viņu (5f, 6h). Ārsts izdara ierakstu Migela medicīniskajos dokumentos, skaidri izskaidrojot procedūras indikācijas, to, kā šī procedūra tika veikta, kas tika izskaidrots mammai un kādi ir procedūras rezultāti. Atbalsta māsa veic ierakstu Migela medicīniskajos dokumentos, paskaidrojot, kāpēc bija nepieciešama turēšana, kā tā tika veikta, kāds bija tās rezultāts un kāda loma procedūras laikā bija Migela mammai (6i). Ārsts un māsa jautā Migela mammai, vai viņai nav vēl kādi jautājumi, un, kad uz tiem ir atbildēts, viņi iziet no kabīnes (4d). Pēc tam Migels kopā ar mamma tiek uzņemts slimnīcā.

* zīšana bez barošanas ir mazuļa zīšana, nesaņemot uzturu, piemēram, zīžot knupīti, īkšķi vai tīru (cimdotu) pirkstu.



5. gadījums



Bez standartu piemērošanas: -

Amars ir 6 gadus vecs zēns, kurš apmeklē zobārstu, lai izrautu zobu. Amaram ir bijušas atkārtotas infekcijas vienā no zobiem, kas izraisījušas sāpes, negulētas nakts un skolas kavējumus. To ārstēšanai ir bijuši nozīmēti vairāki antibiotiku kursi. Viņš iepriekš trīs reizes ir bijis pie zobārsta, lai uzklātu fluora pārklājumu un ievietotu pagaidu plombes, lai viņu iepazīstinātu ar zobu ārstēšanu. Viņam iepriekš nav bijusi vietējā anestēzija, un zobārstam nav pieejama inhalācijas sedācija. Gaidīšanas laiks uz vispārējo anestēziju zobārstniecībai ir četri mēneši. Ģimene ar zobārstu vienojusies, ka šis piena zobs ir jāizrauj. Ienākot telpā, Amars izskatās nervozs un pieķeras mammai pie kājas. Mamma viņu iedrošina "esi drosmīgs" un saka, ka "ļoti nesāpēs". Zobārsts lūdz Amaru apsēsties krēslā un skaidro, ka viņš aizmidzinās viņa zobu, pirms sliktā zoba izņemšanas, un viņam "viss būs kārtībā". Amars sāk raudāt un saka mammai: "Lūdzu, ved mani mājās!" Viņa mamma skaidro, ka, lai viņam vairs nesāpētu, viņam ir jāļauj zobārstam palīdzēt "atbrīvoties no tā nelāgā zoba". Amars negribīgi piekrīt apgulties krēslā un mazliet paver muti. Zobārsts jautā Amara mammai, vai viņa varētu pieturēt Amaru, kamēr viņam rauj zobu. Amara mamma piekrīt. Zobārstniecības māsa saka Amaram, ka viņam viss labi izdodas un viss notiks ļoti ātri. Zobārsts lokāli uzklāj želeju uz Amara smaganas blakus bojātajam zobam, un Amars viegli saviebjas. Pēc minūtes zobārsts ievada pirmo no vairākām injekcijām. Amari sūdzas, ka injekcija sāp, un sāk raudāt un murmināt "man nepatīk". Viņš pieceļas sēdus, atgrūž zobārstu un lūdz "doties mājās", bet zobārsts un mamma pārliecina viņu atgulties, palikt mierā un tad viss "ātri beigsies". Kad vietējā anestēzija ir iedarbojusies, zobārsts sāk raut zobu. Amars sāk kliegt, mēģina ar rokām aizsniegt muti un cenšas piecelties. Mamma cieši tur viņa rokas pie kājām, lai neļautu viņam kustēties, tikmēr Amars skaļi kliež. Zobārsts pabeidz ekstrakciju. Pēc tam viņš Amaram pasaka "labi darīts, tagad viss ir kārtībā", un Amars, joprojām šņukstēdams, nokāpj no krēsla un aiziet pasēdēt mammai klēpī, lai viņu samīļotu. Zobārsts ieliek viņa mutē tamponu un lūdz sakost zobus. Viņš atsakās sakost tamponu, lokās mammai klēpī un visu laiku tur vaigu. Viņa mammai ir jātur tampons vietā, un viņa saka Amaram "beidz mulkoties, tagad viss ir izdarīts". Zobārstniecības māsa saka Amaram, ka viņš bija drosmīgs un iedod viņam uzlīmi. Amars raudādams iziet no telpas.

Piemērojot uz tiesībām balstītus standartus: -

Amars ir 6 gadus vecs zēns, kurš apmeklē zobārstu, lai izrautu zobu. Amaram ir bijušas atkārtotas infekcijas vienā no zobiem, kas izraisījušas sāpes, negulētas nakts un skolas kavējumus. To ārstēšanai ir bijuši nozīmēti vairāki antibiotiku kursi. Viņš iepriekš trīs reizes ir bijis pie zobārsta, lai uzklātu fluora pārklājumu un ievietotu pagaidu plombes, lai viņu iepazīstinātu ar zobu ārstēšanu. Viņam iepriekš nav bijusi vietējā anestēzija, un zobārstam nav pieejama inhalācijas sedācija. Gaidīšanas laiks uz vispārējo anestēziju zobārstniecībai ir četri mēneši. Ģimene ar zobārstu vienojusies, ka šis piena zobs ir jāizrauj. Sākotnējā vizītē zobārsts runā ar Amara mammu un izskaidro zoba ekstrakcijas plānu, norāda uz dažiem bezmaksas tiešsaistes video, kas var palīdzēt sagatavoties, un lūdz mēģināt izvairīties no tādiem vārdiem kā "sāpes" vai "sāp", kad Amars gatavosies ārsta apmeklējumam (4d). Amara mamma piekrīt un uzdod vēl dažus jautājumus par to, kas notiks (4d). Šajā sākotnējā vizītē zobārsts arī izskaidro Amaram, kāpēc zobs ir jāizņem, kas notiks, parāda Amaram vietējo anestēziju un uzliek uz viņa smaganām nelielu želejas daudzumu, lai Amars saprastu, kāda ir sajūta (4a, 4b). Amaram un viņa mammai ir ieteikts nākamreiz paņemt līdzi kaut ko, kas palīdzēs novērst Amara uzmanību (3a, 3c, 3f). Vizītes dienā, ienākot telpā Amars izskatās nervozs un pieķeras mammai pie kājas. Zobārsts lūdz Amaru apsēsties krēslā un kādu laiku pavada, runājot ar viņu par to, ko viņš šodien darīja un kādi ir viņa iecienītākie TV šovi un videospēles (2a, 2b, 5d). Izskatās, ka Amars atbrīvojas un sāk smaidīt. Zobārstniecības māsa, kas strādā kopā ar zobārstu, sagatavo aprikojumu tā, lai Amars to neredz, kamēr zobārsts ar viņu sarunājas, lai tas nesatrauktu Amaru (1e, 1f, 5a). Pēc tam zobārsts Amaram skaidro, ka viņam ir jāizņem sliktais zobs, jo tas viņam rada sāpes un liek justies slikti, bet vispirms viņi izmantos kādas īpašas zāles, lai viņš neko nejustu, un atgādina Amaram par želeju, ko viņi izmēģināja iepriekšējā vizītē (4a). Zobārsts skaidro, ka, zoba raušanas laikā Amars varētu just "vilkšanu un/vai spiešanu", taču viņam nevajadzētu izjust nekādas sāpes vai diskomfortu (4a, 4b). Amars sāk raudāt un teikt: "Es negribu, lai to dara, man bail, ka tas sāpēs". Zobārsts uzmanīgi skaidro, ka viņi padarīs zobu nejūtīgu, lai tas nesāp, un mamma paliks kopā ar viņu, lai viņam palīdzētu (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). Amara mamma viņu apskauj, un zobārsts jautā Amaram, vai viņš ir paņēmis līdzi kaut ko, kas palīdzētu novērst uzmanību, kamēr viņam izņems zobu (3a, 3c, 3d). Amars saka, ka gatavojas klausīties audio grāmatu ar dziesmām, jo tā bija rādīts sagatavošanās video, ko viņš mājās noskatījās (2c, 3a, 3b, 3c).

Zobārsts runā ar Amara mammu, lai noskaidrotu, vai viņa varētu paturēt Amara rokas, kamēr viņi veic ekstrakciju, un Amara mamma piekrīt (3f, 4d, 6b). Viņš arī jautā Amaram, vai tas, ka mamma paturētu viņa rokas, palīdzētu viņam justies labāk, Amars saka, ka tā ir laba doma (3d, 6a, 6b, 6d). Zobārsts saka, ka Amars var pieķerties pie mammas rokas, ja viņš to vēlas (4b, 3d). Zobārsts iesaka Amara mammai procedūras laikā koncentrēties uz dēlu un pārliecinās, ka viņa stāv tur, kur dēls viņu var redzēt (5d). Zobārsts vienojas ar Amaru par stop signālu – gadījumā, ja procedūra ir pārāk grūta, viņš pacels roku un viņi ieturēs pārtraukumu (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amars lūdz zobārstu pateikt, kad viņš sāks izņemt zobu, un zobārsts tam piekrīt (2c, 3c, 3d). Pēc tam zobārsts jautā Amaram, vai viņi var lēnām sākt, un Amars piekrīt (2c, 3a, 3c). Zobārsts parāda Amaram vietējo anestēziju un pēc tam vajadzīgo laiku patur to uz viņa smaganas ar vates gabaliņu (4b). Kamēr zobārsts to dara, zobārstniecības māsa uzsmaida Amaram un paceļ īkšķus uz augšu, un Amars atbild ar to pašu (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). Amara mamma uzliek viņam audio grāmatas austiņas. Pēc tam zobārsts pasaka Amaram, ka tagad sāks zobu padarīt nejūtīgu, un kopā ar Amaru pārbauda, vai viņa smagana ir nejūtīga. Amars saka, ka tā ir nejūtīga, tā ir "dīvaina sajūta, ka es to nevaru just" (3a, 3c, 4b). Amara mamma saka, lai Amars nospiež pogu, lai iedarbinātu audio grāmatu, un Amars sāk kustināt kāju pirkstus mūzikas ritmā. Zobārsts sāk veikt pirmo injekciju, bet Amars jūt zināmu diskomfortu, viņam nepatīk garša, un viņš izmanto stop signālu (3d, 5c, 5e). Zobārsts apstājas, un Amars aptur audio grāmatu. Zobārsts saka Amaram, ka viņi paņems nelielu pārtraukumu un viņš iedzers nedaudz ūdens, lai atbrīvotos no garšas, pirms turpināšanas, un katra "speciālo nejūtīguma zāļu" uzklāšana prasīs 10-20 sekundes (3g, 4b, 5e). Viņš jautā Amaram, vai viņš vēlētos, lai mamma skaita laiku uz viņas pirkstiem viņa vietā, vai arī viņš vēlētos vienkārši "atpūsties un turēt acis ciet" (2c, 3c, 3d). Amars izvēlas "atpūsties", un viņš atguļas, ērti iekārtojas, aizver acis un atkal iedarbina audio grāmatu, pirms tam parādot zobārstam paceltus īkšķus (2c, 3a, 3d, 5d). Mamma maigi tur viņa rokas (6a, 6b, 6c). Šoreiz Amars nejūt diskomfortu. Starp injekcijām zobārsts maigi pieskaras Amara rokai, lai mudinātu viņu atvērt acis, un pārliecinās, vai ar Amaru viss kārtībā, paceļot īkšķus uz augšu un saņemot tādu pašu atbildi no Amara (2c, 3d, 5d). Kad injekcijas ir pabeigtas, zobārsts pārbauda, vai tās ir iedarbojušās un vai Amars neko nejūt (2a, 3c). Pēc tam zobārsts jautā Amaram: "Vai tu esi gatavs tikt vaļā no šī zoba?", un Amars atbild "jā" (3a, 3d, 4b, 5d). Zobārsts skaidro, ka Amari dažas sekundes jutīs nelielu vilkšanu un spiešanu, tad dažas sekundes būs pārtraukums, pirms vilkšana atkārtosies (4b). Zobārsts saka, ka katru reizi, paņemot pārtraukumu, viņš pārbaudīs, vai ar Amaru viss kārtībā, pieskaroties viņa rokai (3a, 3d, 5d). Kad zobs ir vaļīgs un gatavs izraušanai, un, kā norunāts, zobārsts pasaka Amaram, ka zobs ir gatavs nākt ārā, Amars paceļ īkšķus (4b, 3a).

Zobārsts sāk zoba izraušanu, tuvojoties procedūras beigām. Amars sāpēs iekliež un cieši saspiež mamma rokas (2d). Tā kā zobs ir ļoti kustīgs, zobārsts ekstrakciju pabeidz dažās sekundēs ar ātru, īsu kustību (1a, 1f). Zobārsts saka, ka Amari zobs ir ārā, un viņš ir tiešām labi turējies (4b, 5d). Amars ir nedaudz sarūgtināts, bet paliek krēslā, turot mamma roku, kamēr mamma saka "labi darīts" un uzsmaida Amaram. Viņam iedod tamponu, kuru sakost, ko viņš arī izdara. Viņam iedod uzlīmi un jautā, vai viņš vēlas izvēlēties vēl vienu par tik labi paveiktu darbu, sēžot mierīgi (3a). Amars ir priecīgs un noslauka asaras. Zobārstniecības māsa kopā ar Amari pārbauda, vai ar viņu viss ir kārtībā, un saka, ka viņš tiešām ir labi pastrādājis, lai sēdētu mierīgi, un ka kopā ar mammu viņi ir lieliska komanda (2c, 4d). Zobārsts izstāsta Amaram un viņa mammai, kas ir izdarīts un kas viņiem jādara tālāk, kad viņi atgriezīsies mājās (4a, 4b, 4d). Pēc tam zobārsts pajautā, vai Amaram un viņa mammai ir kādi jautājumi (2c, 4a, 4b, 4c, 4d), Amars saka "man nav jautājumu", Amara mamma uzdod jautājumu par pretisāpju zālēm mājās, uz ko zobārsts atbild. Zobārsts veic ierakstu par veikto procedūru medicīniskajos dokumentos un ieraksta, ka Amars kā uzmanības novēršanas līdzekli izmantoja audio grāmatu, kas labi darbojās (5g).



13 – MINHENES BĒRNU SLIMNĪCA IZVEIDO *CHILDLIFE* SPECIĀLISTU PROGRAMMU – VĀCIJĀ

“Kādam ir jāaizsargā bērni no sistēmas” pediatra citāts Emmas Plankas priekšvārdā 1962. gada izdevumam: Strādājot ar bērniem slimnīcās:

“CARE-FOR-RARE” BĒRNU DZĪVES SPECIĀLISTU PROGRAMMA

Modelis ANO Bērnu tiesību konvencijas ieviešanai pediatrikajā klīniskajā aprūpē

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

1. Care-for-Rare Foundation
2. Dr. von Hauner Children's Hospital, Ludwig Maximilians University, Minhenē
3. Institute for Medical Information Processing, Biometry, and Epidemiology, Chair for Public Health and Health Services Research, LMU Minhenē

Care-for-Rare pamatprogramma

2020. gadā Dr. von Hauner bērnu slimnīcā Minhenē tika ieviesta bērnu dzīves speciālistu pamatprogramma kā pirmā bērnu dzīves speciālistu (BDzS) programma Vācijā. BDzS programmas, ko sākotnēji izveidoja Emma Planka ASV, tika ieviestas, lai aizsargātu īpašo bērnu perspektīvu, papildus medicīniskajām, aprūpes un psiholoģiskajām terapijām. BDzS ir apņēmušies cienīt holistisku pieeju bērniem slimnīcās. Minhenē, balstoties uz ASV pieredzi, kur BDzS programmas ir visai izplatītas, mēs esam izveidojuši BDzS vienību kā ceturto pilnāri slimu bērnu klīniskajā aprūpē, papildus medicīnisko, aprūpes un psiholoģisko ekspertu komandu centieniem. Tā kā bērniem ar primāro imūndeficītu (PID) bieži ir nepieciešama ilgstoša uzturēšanās slimnīcā, šī pacientu grupa iegūs no mūsu BDzS programmas.

Padoms: BDzS ir konsultanti, kas sniedz kompetentu atbalstu vecākiem un ģimenēm

Komunikācija & sadarbība: BDzS darbojas kā tīklotāji starp daudzām slimnīcās komandām un visiem darbiniekiem (ārsti, māsas, psihologi, multiprofesionālie terapeiti, skolotāji)

Sensibilizācija: veicināt klīnisko speciālistu sensitivitāti par bērnu vajadzībām



Sagatavošana: bērniem draudzīga vide, mēbeles, atbalsts, aprīkojums, dekorācijas tādā veidā, kas atbilst pacientu individuālajām vajadzībām

Uzmanība: BDzS ir aprūpētāji, kam ir laiks, kad tas ir nepieciešamas bērniem un viņu vecākiem

Līdzdalība: BDzS iedrošina pacientu aktīvi piedalīties un identificē iespējas bērniem pieņemt savus lēmumus

Informācija bērniem atbilstošā, draudzīgā veidā, kontakt personas visiem jautājumiem par ikdienas rutīnu un uzturēšanos slimnīcā

Spēcināšana: BDzS palīdz pacientiem piemēroties slimnīcas pieredzēm, veicina pacienta emocionālo, sociālo un kognitīvo izaugsmi, palīdz justies komfortabli

Aizstāvība: rūpes par slimo bērnu tiesībām

Izvērtēšana: sadarbībā ar LMU sabiedrības veselības ekspertiem, BDzS programma tiek zinātniski izvērtēta

Konteksts

Apvienoto Nāciju Organizācijas (ANO) Bērnu tiesību konvencija tika pieņemta 1989. gadā. To ir ratificējušas gandrīz visas ANO dalībvalstis, un tā atzīst bērnu kā sociālo, ekonomisko, politisko, civilo un kultūras procesu dalībnieku lomas. Konvencija garantē un nosaka bērnu tiesību aizsardzības minimālos standartus visās bērnu kapacitātēs, tai skaitā vajadzību aizsargāt pagaidu, līdzdalības un aizsardzības tiesības slimnīcās. Šo principu īstenošana vēl arvien ir izaicinājums, it īpaši bērnu slimnīcās. Bieži trūkst finansiālie un cilvēkresursi, lai pietiekami aizsargātu bērnu tiesības un nodrošinātu pacientu vajadzības. Šīs problēmas ir intensīvākas tajās ārstniecības iestādēs, kur bērnu slimnīcas ir iekļautas pieaugušo pacientu aprūpē. Apzinoties šīs problēmas, Eiropas asociācija bērniem slimnīcās (EACH) ir apkopojusi un izcēlusi visu bērnu tiesības pirms uzturēšanās slimnīcā, tās laikā un pēc tam.

Care-for Rare alianse

Papildus BDzS programmai, Care-for-Rare ir uzsācis globālo Care-for-Rare alianses programmu, kas ietver lielu ārstu un zinātnieku tīklu, kas strādā akadēmiskajos pediatrijas centros un zinātniskajās institūcijās, lai atbalstītu forda misiju: no atklājumiem līdz ārstēšanai.

 [Bērnu dzīves speciālistu programma Minhenē](https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/)⁹¹

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

8.2. Kompetence, piekrišana un konfidencialitāte



Pusaudžu veselības aprūpē jāņem vērā šādi trīs principi, kas noteikti Apvienoto Nāciju Organizācijas Bērnu tiesību konvencijā (4. punkts):

Kompetences novērtēšana:

Kompetence ir juridisks jēdziens, kas dod tiesības patstāvīgi pieņemt lēmumu (t.i., lēmumu, kas pieņemts bez trešās personas – vecāku vai aizbildņu – apstiprinājuma). Lai gan kompetence ir juridisks jēdziens, kompetence ir arī medicīnisks jēdziens. To definē kā indivīda spēju veidot viedokli un pieņemt apzinātu un autonomu lēmumu, jo īpaši attiecībā uz veselību un veselības aprūpi. Bērnu un pusaudžu lēmumu pieņemšanas spējas attīstās līdz ar vecumu: nobriestot izziņas spējām, viņi var sākt patstāvīgi pieņemt lēmumus par sarežģītākiem jautājumiem. Dažas valstis nosaka vecuma ierobežojumu nepilngadīgo kompetencei (bieži vien 14, 15 vai 16 gadu vecumā), bet citās valstīs kompetences novērtējumu atstāj veselības aprūpes sniedzēja ziņā. Dažos gadījumos aprūpes sniedzējs var pat paziņot, ka pusaudzis ir kompetents pieņemt lēmumu savās interesēs, pirms pusaudzis sasniedz vecumu, kas valsts tiesību aktos noteikts kā likumīgas kompetences vecums.

- Ziniet savas valsts tiesisko regulējumu par veselības aprūpi.
- Nodibiniet empātiskas attiecības ar pusaudzi.
- Izvērtēt pusaudža kompetenci un lēmumu pieņemšanas spējas. Novērtējiet pusaudža spējas:
 - Izprast dažādus konkrētās situācijas aspektus
 - Izvēlēties starp dažādām iespējām un novērtēt to atšķirības
 - Izprast iznākumus, kas izriet no dažādiem lēmumiem.
- Regulāri pārvērtējiet pusaudža kognitīvā spējas, jo tās var attīstīties no vienas tikšanās reizes līdz nākamajai. ”



[PVO bērnu un pusaudžu primārās veselības aprūpes kabatas grāmata](#)⁹² (666. lpp.)

⁹² Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

15 – Alternatīvas fiziskai ierobežošanai vai turēšanai – FRANCIJA



Izvairīšanās no bērnu fiziskas ierobežošanas veselības aprūpē (ārstēšanā)

Kad mazi bērni ir satraukti vai nobijušies, viņi dabiski nevēlas pieņemt veselības aprūpi. Viņi var pretoties un kļūt satraukti, un tas dažkārt var novest pie tā, ka ārstēšanas vai procedūras laikā viņi tiek savaldīti ar spēku. Šādās situācijās, kas ir salīdzinoši ikdienišķas, veselības aprūpes speciālisti saskaras ar dilemmu – spēka pielietošanu bērna “paša labā”. Tas var radīt būtisku vilšanos visiem aprūpes procesā iesaistītajiem - bērniem, vecākiem un profesionāļiem.

Šī skaidrojuma mērķis ir mudināt profesionāļus pārdomāt fiziskas ierobežošanas izmantošanu ikdienas praksē un ieteikt alternatīvas fiziskai ierobežošanai, lai no tās varētu izvairīties vai to samazināt.

Izpratne par fizisku ierobežošanu

Bērna kustību ierobežošana, lai nodrošinātu aprūpi, šķiet, ir diezgan izplatīta prakse veselības aprūpē.

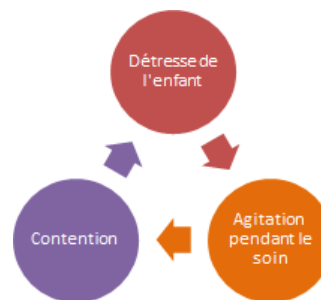
Bērniem tā nav triviāla problēma, jo ilgtermiņā tas var negatīvi ietekmēt viņu fizisko un emocionālo labsajūtu. Tas var radīt bailes vai pat īstu fobiju no veselības aprūpes un ilgtermiņā sarežģīt bērna veselības aprūpi.



Profesionāļi visbiežāk uzskata fizisku ierobežošanu par neizbēgamu, ja ir apgrūtināta aprūpe, kaut arī tā ir sarežģīta un rada diskomfortu: priekšroka tiek dota procedūras veikšanai, atstājot novārtā bērna reakciju respektēšanu.

Šķiet, ka fiziska ierobežošana ir nevēlamas notikumu virknes rezultāts, kas rada apburto loku: bērna distress, kas var rasties no intensīva uztraukuma, dusmām par slimību, bailēm no sāpēm, negatīvas iepriekšējās pieredzes veselības aprūpes procedūru laikā, tuvinieku klātbūtnes trūkuma, bieži veicina bērna satraukumu procedūras laikā. Šis satraukums nereti ir iemesls fiziskai ierobežošanai, kas pati par sevi ir distresa iemesls.

Arī vecāki fizisku ierobežošanu var uztvert kā tik satraucošu vai pat «vardarbīgu», ka viņi var atteikties būt klāt procedūrā, palielinot bērna distresu.



Fiziskas ierobežošanas novēršana un mazināšana

Neatbilstoša bērna sāpju un emocionālā stāvokļa pārvaldība rada distresu un satraukumu. Dažkārt fiziskas ierobežošanas iemesls ir organizatoriskas problēmas un nepieciešamība veikt procedūru. Tāpēc ir ieteicamas alternatīvas vairākos līmeņos.

Būtiskākais

Atsāpināšana

Pirmkārt, ir svarīgi nodrošināt, lai sistemātiski tiktu darīts viss, lai izvairītos no aprūpes radītajām sāpēm vai tās mazinātu.

Visizplatītākās metodes ir pretsāpju zāles un vietējās anestēzijas līdzekļi.



> Skatiet arī: [sāpes bērniem - būtiskākais](#)

Pozicionēšana

Bērna iekārtošana (vai bērna pozicionēšana vēlamā stāvoklī) ir būtiska, lai ārstēšana noritētu veiksmīgi.

Lai to optimizētu, ieteicams ikvienam ieplānot vietu: bērnam, vecākiem, veselības aprūpes speciālistam.

1. Ja vien iespējams, nenoguldiet bērnu. Ja bērni ir guļus, viņi nevar brīvi redzēt, kas notiek viņiem apkārt, un viņiem var rasties sajūta, ka viņi zaudē kontroli pār situāciju. Priekšroka ir dodama pussēdošai pozīcijai.



2. Novietojiet bērnu vajadzīgajā pozīcijā, novēršot uzmanību patīkamā veidā. Piemēram, piedāvāviet bērnam ekrānu ar multfilmu leņķī, kas liek pagriezt galvu, ja tā ir ausu pārbaude. Vai arī palūdziet, lai bērns ar lelli dara to, ko Jūs darāt ar bērnu, novietojot lelli vajadzīgajā pozīcijā.
3. Skatīt arī: [pozicionēšana: 21 situāciju piemērs ar attēliem](#) (21 situācija ar attēliem, lai palīdzētu profesionāļiem atrast ērtu pozīciju ikvienam, atkarībā no bērna aprūpes un vecuma.)

Pirms ārstēšanas

Galvenās fiziskas ierobežošanas alternatīvas ir jāīsteno pirms bērns kļūst satraukts, lai novērstu distresu.

Kontakta veidošana

Izšķiroša nozīme ir kontakta veidošanai.

1. Ļaujiet bērnam iejusties un pierast pie nepazīstamas vides un cilvēkiem, atstājot viņus uz brīdi vecāku rokās vai attālināti no veselības aprūpes speciālista. Izmantojiet iespēju pajautāt vecākiem, kas vislabāk piesaistīs viņu bērna uzmanību.
2. Veidojiet kontaktu ar bērnu, tuvojoties viņam ar rotaļlietu vai kaut ko pievilcīgu.
3. Tikai tad, kad ir izveidojusies uzticēšanās gaisotne, varat sniegt vai atgādināt skaidrojumus par ārstēšanu atkarībā no tā, vai bērns to vēlas vai nevēlas un vai procedūra ir plānota vai nē.

Bērnu un viņu vecāku informēšana un sagatavošana

Lai maksimāli kontrolētu situāciju, bērnam ir jāzina, kas ar viņu tiks darīts, kas būs ar viņu kopā, cik ilgi tas turpināsies, kas, visticamāk, būs nepatīkams, sāpīgs vai neērts un, galvenais, kādi risinājumi tiek piedāvāti, lai novērstu vai samazinātu šīs grūtības. Pretējā gadījumā bērns var justies pievilts un pamests procesā, ja ārstēšana izrādās nepatīkamāka, nekā cerēts.



Ir daudz veidu, kā sniegt informāciju: izmantojot filmas, video, internetu, fotogrāfijas, plakātus, ilustrētus rakstiskus materiālus, lelles vai rotaļlietas, lai izrādītu rūpes un dotu bērniem iespēju iesaistīties lomu spēlē, iepazīstoties ar medicīnisko aprīkojumu utt.

> Skatiet arī: [SPARADRAP faktu lapas](#) (pieejamas arī kā plakāti)
palīdzēkļi, lai bērniem izskaidrotu ārstēšanu vai izmeklējumus.

Ārstēšanas laikā

Bērna nekustīguma panākšana

Ja medicīniska darbība prasa, lai kāda bērna ķermeņa daļa būtu nekustīga, ieteicams rosināt tās ķermeņa daļas kustību, kura ir pretēja tai, kuru nedrīkst kustināt.



Piemēri:

- Vicināt grabulīti ar roku, kurai nav jābūt nekustīgai
- Plaukšķināt plaukstas, kamēr tiek ārstēta kāja vai kamēr tiek veikta vakcinācija augšstilbā.

Turklāt, ja bērnam ir ko darīt, tas novērš uzmanību no ārstēšanas un palīdz aizmirst par šīm darbībām. Piemēram, piecus gadus vecam vai vecākam bērnam varētu piedāvāt «septiņu kļūdu spēli» un izaicināt: «Varu derēt, ka pabeigšu ārstēšanu, pirms būs atradis visas septiņas kļūdas!»

Uzmanības novēršana

Uzmanības novēršana darbojas, piesātinot bērna maņas. Tas ietver dažādu maņu (redzes, dzirdes, taustes, garšas, smaržas) stimulēšanu, lai sacenstos ar nepatīkamo vai sāpīgo sajūtu, kas saistīta ar ārstēšanu.



Turklāt, rotaļīgu priekšmetu, dziesmu un skaitāmpantu, leļļu, ziepju burbuļu, apskāvienu izmantošana, palīdz radīt brīvāku atmosfēru un iegūt bērna uzticību. Ja bērniem dod iespēju izmantot savas prasmes, bērni kļūst par aktīviem dalībniekiem situācijās, kur sākotnēji viņi ir pakļauti notiekošajam.

No 3 vai 4 gadu vecuma ir iespējams izmantot arī bērna iztēli, lai, pateicoties hipnoanalģēzijai, palīdzētu viņam novērsties no ārstēšanas realitātes.

Pārtraukumi

Ilgstošām pediatrikām terapijām, kas var satraukt bērnu, ir lietderīgi īstenot īsus pārtraukumus visas procedūras garumā.

Tāpat, ja bērns kļūst satraukts, pirmais solis ir pārtraukt ārstēšanu un dot bērnam dažus mirkļus, lai atgūtos. Pajautājiet viņam vai viņa vecākiem, kas varētu būt izraisījis distresu:

- Dažreiz vienkāršs skaidrojums vai īss pārtraukums ir viss, kas nepieciešams, lai mierīgi atsāktu ārstēšanu;
- Citos gadījumos ir nepareizi novērtētas sāpes, un pretsāpju līdzekļa pielāgošana ļauj pacientam turpināt.

Aprūpes pārtraukšana arī parāda bērnam, ka jūs ņemat vērā viņa teikto, kā rezultātā tiek stiprināta bērna uzticēšanās.

Ja, neskatoties uz visiem šiem vienkāršajiem pasākumiem, bērns nenomierinās un ja to atļauj viņa medicīniskais stāvoklis, ārstēšanu ieteicams atlikt uz citu dienu.

Šī atlikšana ir īpaši piemērota hronisku slimību gadījumā, kam nepieciešama ilgstoša ārstēšana, vai ļoti trauksmaina bērna gadījumā, kuram varētu attīstīties ārstēšanas fobija.

Šīs ir brīdinājuma zīmes, kurām vajadzētu mudināt Jūs apstāties:

1. Bērna satraukums, kas nepieļauj jebkādu tuvošanos;
2. Nepieciešamība turēt vairākas bērna ķermeņa daļas;
3. Nepieciešamība pieaicināt kolēģus, lai imobilizētu bērnu.

Autori

- *Bénédicte Lombart*, veselības aprūpes vadītājs, *Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Hôpital St Antoine*, filozofijas un medicīnas ētikas doktors
- *Caroline Ballée*, "SPARADRAP" digitālās komunikācijas speciāliste



[Sparadrap](https://www.sparadrap.org)⁹³

⁹³ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>



2-4-Nepilngadīgā izteikts atteikums no aprūpes

Nepilngadīgā līdzdalība lēmuma pieņemšanā un viņa viedokļa ņemšana vērā nevar būt pārāka par vecāku vai likumisko pārstāvju lēmumu.

Nepilngadīgie nedrīkst atteikties no hospitalizācijas.

Ja nepilngadīgais izsaka atteikumu noguruma, baiļu no sāpēm vai pat neatgriezenisku seku dēļ, ir nepieciešams atbilstošs dialogs. Veselības aprūpes speciālistu komandai kopā ar ģimeni ir jācenšas pārliecināt nepilngadīgo.

Ja nepilngadīgajam veiktās medicīniskās darbības nav nepieciešamas viņa veselībai, bērnam ir veto tiesības, aizliedzot vecāku varas turētājiem īstenot attiecīgo darbību. Tas attiecas uz kaulu smadzeņu ziedošanu ģimenes loceklim vai daļību biomedicīniskajos pētījumos.

2-5-Viena vai vairāku vecāku varas turētāju izteikts atteikums

Var gadīties, ka nepilngadīgo vecāki vai likumiskie pārstāvji iebilst pret to, ka tiek veikta ārstēšana vai operācija, vai arī pretēji ārstu ieteikumam nolemj bērnu aizvest no veselības iestādes.

Jautājums ir, cik lielā mērā slimnīcas personāls var iejaukties, lai pasargātu bērnu no vecāku izvēlēm.

Likumā noteikts, ka ārstam jāievēro vecāku vēlmēs pēc tam, kad ārsts viņus ir informējis par viņu izvēles sekām.

Ja nepilngadīgā veselību vai fizisko stāvokli apdraud nepilngadīgā likumiskā pārstāvja atteikums vai situācija, kurā nav iespējams saņemt likumiskā pārstāvja piekrišanu, ārstam ir jāinformē atbildīgais ārsts, kurš var vērsties pie prokurora, lai uzsāktu tālākās darbības, kas ļautu nodrošināt nepieciešamo aprūpi.

Ārkārtējas steidzamības gadījumā likums nosaka, ka ārstam jānodrošina nepieciešamā ārstēšana, t.i. tāda, kas pasargā bērnu no nopietnām sekām viņa veselībai. Šajā gadījumā ārsts lemj par iejaukšanos pēc konsultēšanās ar citu ārstu un pēc tam sastāda dokumentu par situācijas steidzamību, nesagaidot prokurora iesaisti.

Ja situācija nav ārkārtēja un ja vecāki vai likumiskais pārstāvis atsakās parakstīt atļauju ārstēšanai vai ja viņu piekrišanu nav iespējams saņemt, medicīniskās darbības nevar veikt, un viņiem jāparaksta atteikums no ārstēšanas. Vecāki var izmantot likumā noteiktās tiesības, ja aprūpe būtiski neietekmē nepilngadīgā veselības stāvokli vai ja atturēšanās no aprūpes atbilst ģimenes kultūras priekšstatiem un viņu uzskatiem par veselību.

Ja situācija nav ārkārtēja, bet medicīniskā vai ķirurģiskā procedūra ir būtiska, ārstam jāinformē direktors, kurš brīdinās prokuroru, lai varētu uzsākt tālākās darbības. Jāsaņem ar dežūrējošo prokuroru.

- Ārstam medicīniskajā vēsturē jāmin ārstēšanas nepieciešamība, procedūras samērīgums, neiespējamība saņemt vecāku varas turētāju piekrišanu un tas, kā ir mēģināts ietekmēt viņu viedokli.

- Lēmums par ārstēšanas uzsākšanu jāparaksta ārstam un slimnīcas administrācijas pārstāvim vai ārstam bez hierarhiskas saiknes.

2-6-Atteikums no asins pārliešanas

Ārkārtas gadījumā vecāki jāinformē par risku bērnam, ja viņam netiek pārlietas asinis

Ja iebildumi turpinās, prokuratūrai ir jāuzsāk procedūra vecāku varas pārtraukšanai.

Pēc tam ārsts lēmumu par asins pārliešanu bērnam pieņem, balstoties uz situācijas steidzamību. Ja asins pārliešana nav būtiska bērna izdzīvošanai un vecāki vai likumiskais pārstāvis no tās atsakās, viņiem jāparaksta atteikšanās no medicīniskās manipulācijas. ”



[Fiche n ° 3: Information et consentement aux soins d' un mineur - Direction générale de l' offre de soins \(DGOS\) - ONVS Observatoire nationale des violences en milieu de santé⁹⁴ \(franču valodā\)](#)

⁹⁴ https://sante.gouv.fr/img/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

17 – BĒRNU SLIMNĪCA IZVEIDO KLĪNISKĀS ĒTIKAS KOMITEJU, LAI KONSULTĒTU UN RISINĀTU KONFLIKTUS – ITĀLIJA

Klīniskās ētikas konsultāciju mērķis *Ospedale Pediatrico Bambino Gesù* slimnīcā Romā ir identificēt, analizēt un piedāvāt risinājumus ētiskām problēmām un konfliktiem, kas rodas pacientu aprūpē.

Komiteja 2021. gadā ir izskatījusi 12 gadījumus, kuros iesaistīti bērni, 2022. gadā - 15, bet no 2023. gada janvāra līdz jūlijam - 11 gadījumus. Tas ietver visas Bioētikas resursu ētiskās konsultācijas, no kurām dažas tika apspriestas un izvērtētas kopā ar komiteju.

Klīniskos gadījumus analizē, izmantojot četrus kritērijus: 1. Medicīniskās iejaukšanās indikācijas: kāda ir medicīniskā problēma un kā to risināt; 2. Pacienta vēlmes: ko vēlas vecāki un, ja bērns spēj paust savu viedokli – kam dod priekšroku pacients; 3. Dzīves kvalitāte: kā uzlabot pacienta turpmāko dzīvi, salīdzinot ar pašreizējo situāciju; 4. Kontekstuālie aspekti: piemēram, brāļu un māsu vajadzības, attālums no slimnīcas, ekonomiskas vai sociālas problēmas.

Galvenie un biežākie ētikas jautājumi, kas uzdoti Bioētikas resursam un ētikas komitejai, ir par atteikšanos no ārstēšanas. Pediatrijā bieži gandrīz instinktīvi tiek praktizēta klīniskā neatlaidība un eksperimentālā ārstēšana, jo pat pēc vecāku lūguma (saprotamu emocionālu iemeslu dēļ) ārsts sliecas darīt tā, kā vecāki vēlas, un darīt visu iespējamo (gan farmakoloģiski, gan tehnoloģiski), lai saglabātu bērna dzīvību, neapsverot negatīvo ietekmi rezultāta un turpmāko sāpju un ciešanu ziņā. Dažkārt klīniskā neatlaidība apzināti tiek praktizēta, lai aizstāvētos pret jebkādam iespējamām apsūdzībām par medicīniskās palīdzības nesniegšanu vai aktīvu aprūpes vai dzīvību uzturošas ārstēšanas pārtraukšanu (tā saukta “aizsardzības medicīna”). Vairumā gadījumu klīnisko neatlaidību pavada bieži vien sarežģītu tehnoloģiju izmantošana. Šā iemesla dēļ termins “klīniskā neatlaidība” ir saistīts arī ar “tehnoloģisko ietiepību”. Jautājumi, kas saistīti ar klīnisko neatlaidību pediatrijā, ir jārisina katrā atsevišķā gadījumā, analizējot katru gadījumu atsevišķi, ņemot vērā konkrētos apstākļus, kas valda dažādās konkrētajās situācijās. Pediatrijā ir paredzams šādu situāciju skaita pieaugums, ņemot vērā straujo zinātnes un tehnoloģiju attīstību.

Šajā kontekstā Komitejas galvenās atziņas ir šādas:

Pirmkārt, nereti klīnisko veltīgumu ir jākonstatē balstoties uz zinātniskiem un medicīniskiem elementiem, kas raksturo pacienta klīnisko stāvokli, jo pediatrijā bieži nav pieejami subjektīvie elementi, kas attiecas uz pacienta pieredzi. Bērni var nebūt pietiekami apzināti iesaistīti lēmumu pieņemšanā, jo viņi var nespēt izteikties sava vecuma vai brieduma trūkuma dēļ vai būt stāvoklī, kas nepieļauj ar autonomiju vai pilnīgu informētību. Klīniskā stāvokļa apraksts nepieciešams, lai attaisnotu iespējamu pakāpenisku ārstēšanas pārtraukšanu bērniem ar negatīvu prognozi un ierobežotu dzīvildzi, ja nepastāv nekādas pamatotas atveseļošanās un klīniskā stāvokļa uzlabošanas iespējas, bet bērna sāpes un ciešanas tikai palielināsies. Realitāte bieži vien ir vēl sarežģītāka: dažiem bērniem nav uzstādīta diagnoze (piemēram, reto slimību gadījumā), citiem ir diagnoze, bet nav prognozes. Vienmēr jāņem vērā, ka bērnu gadījumā īpaša uzmanība jāpievērš klīniskās situācijas attīstības neparedzamībai, rūpīgi apsverot katru lietoto terminu: pat termina “neārstējams” lietošana ir dinamiska, un to var pārskatīt atkarībā no brīža, kad tiek izvērtēta patoloģijas attīstība, un atkarībā no medicīnas zinātnes straujā progresa. Vēl jo vairāk tas attiecas uz terminu “termināls” vai “nāves neizbēgamība”, kas ir temporāli un klīniski neskaidri, ņemot vērā prognostiskās grūtības. Arī bērnu sāpes un ciešanas nav viegli nosakāmas un joprojām ir grūti izmērāmas, it īpaši bērniem. Bērna labākajām interesēm šajā situācijā jābūt vadošajam kritērijam, un tās ir jāsāk

definēt no klīniskās situācijas sākuma. Ārstiem jāizvairās īstenot neefektīvas un nesamērīgas klīniskās izvēles tikai tādēļ, lai izpildītu vecāku prasības un/vai īstenotu «aizsardzības medicīnas» pieeju. Komiteja palīdz ārstiem un vecākiem (bieži ar uzklausīšanu un tiešu dialogu sanāksmju laikā) pamatot savu viedokli par bērna labākajām interesēm.

Otrs svarīgs elements ir komunikācija. Lēmumu pieņemšanai veselības aprūpes speciālistu komandā noteikti ir jānotiek, iesaistot vecākus bērnu ārstēšanā un aprūpē, īpašu uzmanību veltot empātiskam skaidrojumam par dramatisko situāciju, ar kuru saskaras vecāki, un veltot viņiem laiku un telpu komunikācijā. Daudznozaru ārstu komandai ar bērna slimības tipam atbilstošu sastāvu būtu jāsniedz vecākiem informācija par ar slimības iespējamajām klīniskajām sekām, ārstēšanas riskiem un ieguvumiem, kā arī par apgrūtinājumiem. Jāņem vērā, ka informācija vienmēr nevar pilnīgi skaidra un galīga, ņemot vērā stāvokļa sarežģītību, nenoteiktību un neparedzamību. Tomēr informācijai jābūt nepārtrauktai visa ārstēšanas procesa laikā, arī kopīgi izstrādājot ārstēšanas plānus vai lēmumus atbilstoši bērna stāvokļa attīstībai, kas veicina uzticēšanās atmosfēras veidošanos starp ārstiem un ģimeni. Bieži procesā jāiesaista psihologi, lai atbalstītu gan vecākus, gan bērnus. Jāņem vērā gan bērnu, gan vecāku dzīves kvalitāte, kā arī konteksts (kultūras, sociāli demogrāfiskie apstākļi).

Trešais elements ir nepieciešamība īstenot ārsta un veselības aprūpes personāla apmācību, izveidojot profesionāļu kodolu (kopā ar sociālajiem darbiniekiem, psihologiem, bioētikas ekspertiem, ģimenes asociācijām), kas spētu atbalstīt vecākus emocionālā un praktiskā līmenī un atbalstīt viņus grūtajā situācijā, ko rada bērna slimības apstākļi un neaizsargātība ārkārtīgi sarežģītos klīniskos apstākļos. Tāpat būtu jāatzīst slimo bērnu vecāku asociāciju nozīmīgā loma veidojot vecāku un sabiedrības atbalsta tīklus.



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

www.coe.int

Eiropas Padome ir kontinenta vadošā cilvēktiesību organizācija. Tajā ir 46 dalībvalstis, tostarp visas Eiropas Savienības dalībvalstis. Visas Eiropas Padomes dalībvalstis ir parakstījušas Eiropas Cilvēktiesību konvenciju, līgumu, kura mērķis ir aizsargāt cilvēktiesības, demokrātiju un tiesiskumu. Eiropas Cilvēktiesību tiesa pārrauga Konvencijas īstenošanu dalībvalstīs.