

# VAIKŲ DALYVAVIMO PRIIMANT SU JŲ SVEIKATA SUSIJUSIUS SPRENDIMUS VADOVAS



Žmogaus teisių stebėjimo biomedicinos  
ir sveikatos srityse komitetas (CDBIO)

Vaiko teisių stebėjimo  
komitetas (CDENF)

# VAIKŲ DALYVAVIMO PRIIMANT SU JŲ SVEIKATA SUSIJUSIUS SPRENDIMUS **VADOVAS**

Žmogaus teisių stebėjimo  
biomedicinos ir sveikatos srityse  
komitetas (CDBIO)

Vaiko teisių stebėjimo  
komitetas (CDENF)

Europos Taryba

*Vaikų dalyvavimo priimant su jų sveikata  
susijusius sprendimus vadovas*

Leidžiama kopijuoti ištraukas (iki 500 žodžių), išskyrus komerciniais tikslais, jei išlaikomas teksto vientisumas, ištrauka nenaudojama be konteksto, nepateikiant išsamios informacijos ir, jei skaitytojas nėra klaidinamas dėl teksto pobūdžio, apimties ar turinio. Šaltinio tekste visada turi būti nurodyta:

“© Europos Taryba, publikavimo metai”.

Dėl klausimų, susijusių su dokumento ar atskirų jo dalių kopijavimu ar vertimu, kreiptis į Komunikacijos direktoratą (F-67075 Strasbourg Cedex)

Visa kita su šiuo dokumentu susijusi korespondencija turi būti adresuojama Žmogaus teisių ir teisės reikalų generaliniam direktoratui.

El. paštas: [DGJ-CDBIO@coe.int](mailto:DGJ-CDBIO@coe.int)

Viršelio nuotrauka: Shutterstock

SPDP Leidybos skyrius šio leidinio tipografinių ir gramatinių klaidų netaisė.

© Europos Taryba, 2024 m. balandžio mėn.

# TURINYS

---

SANTRAUKA	5
PADĖKA	6
ĮVADAS	7
VAIKŲ DALYVAVIMO PRIIMANT SPRENDIMUS, SUSIJUSIUS SU JŲ SVEIKATA, TEISINIAI IR KONCEPCINIAI PAGRINDAI	10
Tarptautinės teisės pagrindinės nuostatos	10
Bendrieji principai	10
Konkrečios situacijos	12
Europos Tarybos valstybių narių nacionaliniai teisės aktai	17
Sutikimas	17
Teisė gauti informaciją ir (arba) išreikšti nuomonę	18
Kas yra prasmingas dalyvavimas?	19
PARAMA VAIKŲ DALYVAVIMUI, PRIIMANT SPRENDIMUS, SUSIJUSIUS SU JŲ SVEIKATA	21
Pagrindinės suinteresuotosios šalys sprendimų priėmimo procese: vaikų, tėvų ir sveikatos priežiūros specialistų vaidmenys	21
Veiksmai prasmingam vaikų dalyvavimui	25
Tinkamos informacijos teikimas	25
Pagalba vaikams išreikšti savo nuomonę	33
Atsižvelgimas į vaikų nuomonę	38
Sprendimo priėmimas	40
Vaikų interesų nustatymas	40
Sutikimas, pritarimas ir nepritarimas	41
Nesutarimų ir konfliktų valdymas	44
VAIKŲ DALYVAVIMAS SIEKIANT GERESNĖS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS	51
IŠVADA	55
PRIEDAS	56

## SANTRAUKA

---

Tarptautiniuose žmogaus teisių dokumentuose pripažįstama, kad vaikai yra teisių turėtojai, o jų gebėjimai priimti sprendimus visais savo gyvenimo aspektais, įskaitant sveikatą, nuolat vystosi.

Tyrimai rodo, kad vaikų dalyvavimas priimant sprendimus, susijusius su jų sveikata, yra labai naudingas; iš tiesų, šis prasmingas vaikų dalyvavimas yra svarbus veiksnys, padedantis užtikrinti kokybišką vaikų priežiūrą.

Tačiau gali būti neaišku, kaip skatinti veiksmingą vaikų dalyvavimą realiose sveikatos priežiūros situacijose, kurios dažnai būna sudėtingos, atsižvelgiant į skirtingas teisinės sistemas ir skirtingą kitų dalyvių, t. y. tėvų ir sveikatos priežiūros specialistų, vaidmenį sprendimų priėmimo procese.

Europos Tarybos valstybėse narėse vaikai šiuo metu gali atsidurti skirtingose situacijose ir susidurti su skirtinga praktika, susijusia su jų dalyvavimu priimant sveikatos priežiūros sprendimus. Kai kuriose šalyse vaikų dalyvavimas gali būti veiksmingesnis, tačiau visose šalyse dar yra kur tobulėti.

Vadove pateikiama informacija ir patarimai, pirmiausia skirti sveikatos priežiūros specialistams, kaip reikėtų įtraukti vaikus į sprendimų, susijusių su jų sveikata, priėmimo procesus. Visų pirma, pristatomas teorinis ir teisinis kontekstas, toliau aprašomi svarbūs sprendimų priėmimo proceso komponentai, padedantys sveikatos priežiūros specialistams suprasti savo vaidmenį, padedant vaikams, šeimoms ir kitiems specialistams tai įgyvendinti praktiškai. Aptariamos pagrindinės sutikimo, pritarimo ir svarbiausių interesų sąvokos, taip pat įprastos sveikatos priežiūros situacijos, kai dalyvavimas priimant sprendimus kartais gali būti sudėtingas. Taip pat pateikiami gerosios praktikos pavyzdžiai ir nuorodos.

## PADĖKA

---

Vadovą parengė vyriausybinių ir nepriklausomų ekspertų grupė, kurią sudarė Europos Tarybos Žmogaus teisių stebėjimo biomedicinos ir sveikatos srityse komiteto (CDBIO) ir Vaiko teisių stebėjimo komiteto (CDENF) nariai. Redakcinei grupei pirmininkavo Ritva Halila (CDBIO narė iš Suomijos) ir Joost Van Haelst (CDENF narys iš Belgijos), o grupės darbe prisidėjo dr. Annagrazia Altavilla (advokatė, TEDDY Tinklo pirmininkė) bei Andrew Clarke (organizacija Gelbėkit vaikus (Save the Children), Jungtinė Karalystė).

Projektas buvo pateiktas derinti pagrindinėms suinteresuotoms institucijoms (Europos Tarybos atstovams, mokslinių draugijų, mokslinių tyrimų organizacijų, sveikatos priežiūros įstaigų ir kt. atstovams) bei aptartas su TEDDY Europos pediatriinių tyrimų kompetencijos tinklo / TEDDY Kids<sup>1</sup> vaikų grupe.

Tekstas buvo peržiūrėtas ir papildytas, atsižvelgiant į konsultacijų metų gautas pastabas.

---

<sup>1</sup> Fokus grupių diskusijose dalyvavo 20 vaikų (12-18 metų) iš Albanijos, Prancūzijos, Graikijos, Italijos, Latvijos, Maltos ir Šveicarijos.



## ĮVADAS

---

Žmogaus teisių dokumentuose, pirmiausia Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencijoje (JTVTK) pažymima, kad vaikai yra teisių turėtojai, kurių gebėjimas savarankiškai priimti sprendimus vystosi palaipsniui. Tai atspindi bendro suvokimo apie vaikų savarankiškumą ir apsaugą, susijusią su jų gebėjimu dalyvauti priimant sprendimus, pokyčius. Nuo Konvencijos priėmimo 1989 m. buvo padaryta didelė pažanga vietos, nacionaliniu, regioniniu ir pasauliniu lygmenimis, rengiant teisės aktus, politiką ir metodikas, skatinančias įgyvendinti visų vaikų teisę išreikšti savo nuomonę.

JTVTK pripažįstama, kad vaikai turi teisę išreikšti savo nuomonę juos liečiančiais klausimais, o į jų nuomonę turėtų būti tinkamai atsižvelgiama. Sveikata yra vienas iš tokių klausimų.

Europos Taryba siekia, kad ši teisė būtų įgyvendinta valstybėse narėse bei parengė šias aktyvaus ir prasmingo vaikų dalyvavimo įgyvendinimo gaires:

- [Ministrų komiteto rekomendacija CM/Rec\(2012\)2 dėl jaunesnių nei 18 metų vaikų ir jaunuolių dalyvavimo.](#)<sup>2</sup>  
Rekomendacijoje pabrėžiama, kad vaikai turi „teisę, priemones, erdvę, galimybę ir, jei reikia, paramą laisvai reikšti savo nuomonę, būti išklausytam ir dalyvauti priimant sprendimus juos liečiančiais klausimais, jų nuomonei skiriant tinkamą dėmesį, atsižvelgiant į jų amžių ir brandą“, pripažįstant jų besivystančius gebėjimus.
- [Išklausyk – Veik – Keisk - Europos Tarybos vaikų dalyvavimo vadovas – Specialistams, dirbantiems vaikams ir su vaikais \(2020 m.\).](#)<sup>3</sup>

---

<sup>2</sup> [http://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016805cb0ca](http://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805cb0ca)

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

Prasmingas dalyvavimas vis dažniau laikomas pagrindiniu kriterijumi, siekiant kokybiškos vaikų priežiūros.<sup>4</sup> Europos Taryba siekia toliau skatinti vaiko teisėmis ir dalyvavimu grindžiamą požiūrį į sveikatos priežiūrą ir mokslinius tyrimus, kaip aptariama šiose gairėse ir strateginiuose dokumentuose:

- [Europos Tarybos Ministrų Komiteto gairės dėl vaikams palankios sveikatos priežiūros](#)<sup>5</sup> (2011).
- [Vaiko teisių strategija \(2022-2027\)](#)<sup>6</sup>, Vaiko teisių stebėjimo komitetas (CDENF).
- [Žmogaus teisių ir technologijų biomedicinoje strateginis veiksmų planas \(2020-2025\)](#)<sup>7</sup>, Žmogaus teisių stebėjimo biomedicinos ir sveikatos srityse komitetas (CDBIO).

Dalyvavimą sveikatos priežiūroje apskritai paskatino augantis pripažinimas, kad pacientas turi asmeninių įgūdžių, susijusių su jo kūnu ir sveikatos būkle, ir jis gali aktyviai prisidėti prie terapinių santykių, bendradarbiaudamas su sveikatos priežiūros specialistu dėl geriausios įmanomos sveikatos būklės.

Vaikai taip pat turi unikalių žinių apie savo gyvenimą, poreikius ir rūpesčius, todėl atsižvelgimas į jų nuomonę, priimant jiems svarbius sprendimus, duoda didelės tiesioginės ir ilgalaikės naudos jiems patiems ir bendruomenei, bei leidžia priimti tinkamesnius ir labiau pagrįstus sprendimus. Tikėtina, kad vaikai, aktyviai dalyvaujantys individualių ir su jais pačiais susijusių sprendimų priėmimo procesuose, bus geriau informuoti, jausis labiau pasirengę ir patirs mažiau nerimo dėl nežinomybės. Dalyvavimas vaikams suteikia jausmą, kad jie patys gali kontroliuoti situaciją, todėl vaikai labiau bendradarbiauja procedūrų metu, lengviau prisitaiko, tinkamiau laikosi paskirto gydymo režimo, o visa tai sumažina konfliktų, galinčių kilti šių procesų metu, tikimybę. Vaikai įgyja kompetencijos ir pasitikėjimo savimi, jiems suteikiama daugiau teisių bei stiprinami jų gebėjimai. Dalyvavimas taipogi padeda tobulinti priežiūrą, nes vaikas įgauna unikalių žinių iš savo asmeninės patirties.

Tačiau dažnai kyla neaiškumų, kaip praktiškai reikėtų spręsti didėjančią vaikų gebėjimo priimti sprendimus klausimais, susijusiais su jų sveikata ir bendra gerove, pripažinimą. Rasti tinkamą pusiausvyrą tarp savarankiškumo (vaikų teisės būti išklaustytiems ir atsižvelgti į jų nuomonę) ir apsaugos (suaugusiųjų pareigos saugoti vaikus ir jais rūpintis) yra iššūkis, kuomet reikia atsižvelgti dar ir į tai, kad vaikų teisės yra įtrauktos į platesnį tėvų pareigų ir atsakomybių kompleksą, kuriame taip pat daugiausia dėmesio skiriama jų interesams.

---

<sup>4</sup> PSO ataskaita 2018 m., Vaikų ir paauglių priežiūros kokybės gerinimo sveikatos priežiūros įstaigose standartai, <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565554>

<sup>5</sup> [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527)

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

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



## VADOVO TAIKYMO SRITIS IR TIKSLAS

Vadovo tikslas – pateikti svarbiausią informaciją ir praktines rekomendacijas, kaip įtraukti vaikus į sprendimų, susijusių su jų sveikata, priėmimo procesą. Juo pirmiausia siekiama padėti sveikatos priežiūros specialistams ir kitiems susijusiems specialistams:

- suprasti, koks yra jų vaidmuo, padedant vaikams, šeimoms ir kitiems specialistams dalyvauti procese,
- plėtoti praktiką šioje srityje, remiantis atitinkamais principais, metodais, teisės aktais ir gerąja praktika.

Tėvams ir/ar teisiniams atstovams taip pat bus naudinga susipažinti su šiuo vadovu.

Šiame dokumente „vaikas“- tai bet kuris jaunesnis nei 18 metų asmuo. Sąvoka „tėvai“ suprantama kaip „tėvai ar kiti globėjai“.

Vadove daugiausia dėmesio skiriama vaikų dalyvavimui priimant individualius sveikatos priežiūros sprendimus. Tačiau paskutiniame skyriuje trumpai aptariama, kaip vaikų dalyvavimas kuriant sveikatos politiką ir paslaugas apskritai prisideda prie pediatrinės priežiūros gerinimo, o taip pat ir prie individualių sprendimų priėmimo procesų tobulinimo.



## VAIKŲ DALYVAVIMO PRIIMANT SPRENDIMUS, SUSIJUSIUS SU JŲ SVEIKATA, TEISINIAI IR KONCEPCINIAI PAGRINDAI

---

### TARPTAUTINĖS TEISĖS PAGRINDINĖS NUOSTATOS

#### BENDRIEJI PRINCIPAI

1989 m. priėmus [Jungtinių Tautų vaiko teisių konvenciją \(JTVTK\)](#)<sup>8</sup>, buvo įtvirtinta pagrindinė nuostata, kuria grindžiamos vaiko teisės: vaikai yra visi asmenys iki 18 metų amžiaus<sup>9</sup>, turintys teisę dalyvauti visose savo gyvenimo srityse. Būtent 12 straipsnyje įtvirtinta visų vaikų teisė būti išklaustytiems ir atitinkamai vertinamiems, atsižvelgiant į jų besivystančius gebėjimus.

“ 12 straipsnis: 1. Valstybės, Konvencijos šalys, užtikrina vaikui, sugebančiam suformuluoti savo nuomonę, teisę laisvai ją reikšti visais su juo susijusiais klausimais; be to, užtikrinama, kad vaiko nuomonei, atsižvelgiant į jo amžių ir brandą, būtų skiriama atitinkama svarba. ”

---

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

<sup>9</sup> Ši formulė atitinka JTVTK 1 straipsnio nuostatas. Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 6 straipsnio 2 dalyje minima sąvoka „nepilnametis“. Šiame vadove vartojama sąvoka „vaikas“, išskyrus atvejus, kai yra tiesioginė nuoroda į nuostatas, kuriose vartojama kitokia terminologija.

Šiame straipsnyje reglamentuota teisė vėliau tapo žinoma kaip “vaikų teisė į dalyvavimą”.

Jungtinių Tautų Vaiko teisių komitetas [Bendrajame komentare Nr.12 \(2009\) - Dėl vaiko teisės būti išklausytam](#)<sup>10</sup> pateikia gaires, kaip aiškinti vaikų teisę dalyvauti įvairiose gyvenimo srityse, įskaitant ir sveikatos priežiūrą.

#### Ištrauka iš **Bendrojo komentaro Nr. 12 (2009)**



100. Vaikai, įskaitant mažus vaikus, turėtų būti įtraukti į sprendimų priėmimo procesus, atsižvelgiant į didėjančius jų gebėjimus. Jie turėtų gauti informaciją apie siūlomą gydymą, galimą poveikį ir rezultatą. Vaikams su negalia tokia informacija turi būti pateikta tinkamu ir prieinamu formatu.

101. Valstybės dalyvės privalo priimti teisės aktus ar reglamentus, siekdamos užtikrinti vaikų galimybę pasinaudoti konfidencialaus medicininio konsultavimo ar patarimų paslaugomis be tėvų sutikimo, neatsižvelgiant į vaiko amžių, kai tai būtina dėl vaiko saugumo ar gerovės. Vaikams tokios galimybės gali būti būtinos, pavyzdžiui, kai vaikai patiria smurtą ar prievartą namuose, jiems reikia su reprodukcinė sistema susijusio ugdymo ar paslaugų, ar konflikto tarp tėvų ir vaiko dėl galimybės naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis atveju. Teisė pasinaudoti konsultavimo ir patarimų galimybėmis skiriasi nuo teisės duoti medicininį sutikimą ir jai neturėtų būti taikomi amžiaus apribojimai.

102. Komitetas palankiai vertina kai kurių šalių iniciatyvą nustatyti amžiaus ribą, kai teisė dėl sutikimo perduodama vaikui, ir ragina valstybes dalyves apsvarstyti galimybę priimti tokius teisės aktus. Todėl vaikai, sulaukę tam tikro amžiaus, turės teisę duoti sutikimą. Tokiu atveju, nebus taikomas reikalavimas atlikti individualų profesionalų gebėjimų vertinimą po konsultacijų su nepriklausomu, kompetentingu ekspertu. Tačiau, Komitetas primygtinai rekomenduoja valstybėms dalyvėms užtikrinti, kad, kai jaunesni vaikai gali pademonstruoti gebėjimą reikšti dėl savo gydymo pagrįstas pažiūras, šioms būtų skiriama daug dėmesio.

103. Gydytojai ir sveikatos priežiūros įstaigos turėtų vaikams pateikti aiškia ir prieinamą informaciją apie jų teises, susijusias su dalyvavimu pediatrijuose tyrimuose. Vaikai turi būti informuoti apie tyrimus, siekiant gauti informuotą jų sutikimą kaip papildomą „ procedūrinę apsauginę priemonę.

JTVTK 12 straipsnio pagrindinė nuostata, jog visi vaikai turi teisę būti išklausyti ir jų nuomonei turi būti skiriama atitinkama svarba, yra susijusi su kitomis Konvencijos<sup>11</sup> nuostatomis ir ypatingai tarpusavyje susijusi su prioritetiniu geriausių vaiko interesų užtikrinimu (3 straipsnis). Todėl į ją reikėtų taip pat atsižvelgti, aiškinant ir įgyvendinant visas kitas teises.

<sup>10</sup> JTVTK Komiteto bendrasis komentaras Nr. 12 (2009) Dėl vaiko teisės būti išklausytam. 98-103 punktai; galima rasti adresu <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>.

<sup>11</sup> pavyzdžiui, teisė į nediskriminavimą (2 straipsnis), teisė į gyvybę, išlikimą ir vystymąsi (6 straipsnis).

JT konvencijoje nėra jokių skirtumų dėl amžiaus ar kitų savybių: visi vaikai turi teisę gauti tinkamą informaciją ir išreikšti savo nuomonę, o taip pat ir dalyvauti sprendimų priėmimo procese, atsižvelgiant į jų interesus ir tai, kas būtina jų gerovei ir raidai.

[Europos Tarybos Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijoje](#) (1997 m. Oviedo konvencija)<sup>12</sup>, Europos lygmeniu nustatyta bendroji taisyklė, kad kiekviena medicininė intervencija gali būti atliekama tik gavus atitinkamo asmens laisvai duotą ir informuotumu pagrįstą sutikimą (5 straipsnis). Tuo atveju, kai vaikas yra neveiksnius duoti sutikimą dėl intervencijos, pagal įstatymą ji gali būti atliekama, kai yra jo atstovo, dažniausiai vieno iš tėvų, sutikimas, tačiau į vaikų nuomonę, kaip į vis daugiau lemiantį veiksnį, atsižvelgiama pagal jo ar jos amžių ir brandos laipsnį. Pagal bendrąją taisyklę intervencija gali būti atliekama tik tuo atveju, jei ji yra tiesiogiai naudinga vaikui (6 straipsnis).

[Konvencijos aiškinamojoje ataskaitoje](#)<sup>13</sup> nurodoma, kad:

- turėtų būti atsižvelgiama į intervencijos pobūdį ir rimtumą, taip pat į vaiko amžių ir gebėjimą suprasti, o priimant galutinį sprendimą, didesnę reikšmę turėtų sudaryti vaiko nuomonė. Tam tikrais atvejais, kai kurioms intervencijoms reikėtų būtino ar bent jau pakankamo vaiko sutikimo (45 punktas).
- kai kuriais labai specifiniais atvejais ir labai griežtomis sąlygomis, susijusiomis su medicininiais tyrimais ir regeneracinio audinio paėmimu, galima netaikyti tiesioginės naudos asmeniui taisyklės.” (Konvencijos 17 ir 20 straipsniai (44 punktas).

## KONKREČIOS SITUACIJOS

Papildomuose tarptautiniuose teisiniuose dokumentuose aptariamos konkrečios situacijos, susijusios su sveikata arba tam tikros vaikų grupės, ir jais dar kartą patvirtinami ir (arba) papildomi anksčiau minėtose konvencijose nustatyti principai.

### Vaikų dalyvavimas biomedicininuose tyrimuose

Vaikų dalyvavimui biomedicininuose tyrimuose, įskaitant klinikinius tyrimus, taikomos papildomos apsaugos priemonės.

Visų pirma, tyrimai negali būti atliekami, jei vaikas tam aiškiai prieštarauja. Net ir tuo atveju, jei teisiniai atstovai pateikia savo įgaliojimą, vaiko atsisakymas negali būti atšauktas.

Tai atsispindi Europos lygmeniu - [Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos papildomame protokole dėl mokslinių tyrimų biomedicinos srityje \(CETS No. 195\)](#)<sup>14</sup> nustatyta, kad tyrimai negali būti atliekami, jei asmuo, negalintis duoti sutikimo dėl dalyvavimo tyrime, tam prieštarauja:

---

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

<sup>13</sup> <https://rm.coe.int/16800ccde5>

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



## **V SKYRIUS – Asmenų, negalinčių duoti sutikimo dalyvauti tyrime, apsauga**

### **15 straipsnis – Asmenų, negalinčių duoti sutikimo dalyvauti tyrime, apsauga**

1. Moksliniai tyrimai su asmeniu, negalinčiu duoti sutikimo dalyvauti moksliniuose tyrimuose, gali būti atliekami tik laikantis visų toliau nurodytų sąlygų:

- i. mokslinių tyrimų rezultatai potencialiai gali duoti realios ir tiesioginės naudos jo arba jos sveikatai;
- ii. panašaus veiksmingumo mokslinių tyrimų neįmanoma atlikti su asmenimis, galinčiais duoti sutikimą;
- iii. asmuo, su kuriuo atliekami moksliniai tyrimai, buvo informuotas apie jo arba jos teises ir jo arba jos apsaugai įstatymų nustatytas apsaugos priemones, išskyrus atvejus, kai šis asmuo yra tokios būklės, kad negalėtų suvokti tokios informacijos;
- iv. teisinis atstovas arba įstatymo nustatyta valdžios institucija, asmuo ar organizacija, gavę pagal 16 straipsnį reikalaujamą informaciją ir atsižvelgdami į to asmens anksčiau pareikštus norus arba prieštaravimus, yra davę konkrečiai ir raštu išreikštą būtiną sutikimą. Negalintis duoti sutikimo suaugusysis kiek įmanoma dalyvauja leidimo išdavimo procedūroje. Į nepilnamečio nuomonę, kaip į vis labiau lemiantį veiksni, atsižvelgiama pagal jo ar jos amžių ir brandumo laipsnį;
- v. atitinkamas asmuo neprieštarauja.

(...)



ES reglamente 536/2014 dėl žmonėms skirtų vaistų klinikinių tyrimų nustatyta, kad tyrėjas turi atsižvelgti į aiškų nepilnamečio, gebančio susidaryti nuomonę ir įvertinti informaciją, pageidavimą bet kuriuo metu atsisakyti dalyvauti klinikiniame tyrime arba pasitraukti iš jo.



### **32 straipsnis Klinikiniai tyrimai su nepilnamečiais**

1. Klinikinis tyrimas su nepilnamečiais gali būti atliekamas tik tada, kai be 28 straipsnyje nustatytų sąlygų, įvykdomos visos šios sąlygos:

- (a) gautas jų teisėto atstovo informuoto asmens sutikimas;
- (b) apmokyti arba turintys darbo su vaikais patirtį tyrėjai ar tyrimo grupės nariai nepilnamečiams pateikė 29 straipsnio 2 dalyje nurodytą informaciją, pritaikytą pagal jų amžių ir psichinę brandą;
- (c) tyrėjas paiso nepilnamečio, kuris gali turėti savo nuomonę ir įvertinti 29 straipsnio 2 dalyje nurodytą informaciją pageidavimo atsisakyti dalyvauti klinikiniame tyrime arba pasitraukti iš jo bet kuriuo metu;

(...)

2. Nepilnametis dalyvauja informuoto asmens sutikimo procedūroje, pritaikytoje pagal jo amžių ir psichinę brandą.

3. Jeigu klinikinio tyrimo eigoje nepilnametis sulaukia teisinio veiksnio amžiaus, kad galėtų duoti informuoto asmens sutikimą, kaip apibrėžta atitinkamos valstybės narės teisės aktuose, norint, kad tas asmuo galėtų toliau dalyvauti klinikiniame tyrime, iš jo turi būti gautas aiškus informuoto asmens sutikimas.



## Genetiniai tyrimai

[Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos papildomame protokole dėl genetinių tyrimų sveikatos tikslais \(CETS Nr. 203\)](#)<sup>15</sup> numatyta, kad, “jei pagal įstatymą nepilnametis yra neveiksnus duoti sutikimą, šio asmens genetinis tyrimas atidedamas, kol jis įgis tokį veiksnumą, išskyrus atvejus, kai toks atidėjimas pakenktų jo sveikatai ar gerovei“ (10 straipsnis). Ir bet kuriuo atveju, „jei pagal įstatymą nepilnametis yra neveiksnus duoti sutikimą atlikti genetinį tyrimą, toks tyrimas gali būti atliekamas, tik gavus jo atstovo arba įstatymuose numatytos institucijos, asmens ar įstaigos sutikimą. Į nepilnamečio nuomonę, kaip į vis labiau lemiantį veiksnį, atsižvelgiama pagal jo ar jos amžių ir brandumo laipsnį“ (12 straipsnis).

## Būtiniosios pagalbos situacijos


Būtiniosios pagalbos atvejais sveikatos priežiūros specialistai gali susidurti su konfliktu, teikiant sveikatos priežiūros paslaugas ir siekiant paciento sutikimo. Įstatymas numato sąlygas, kuriomis medicininiai sprendimai gali būti priimami be vaiko teisėto atstovo sutikimo.

### Oviedo konvencija

#### **8 straipsnis – Būtiniosios pagalbos situacija**

Kai reikalinga skubi pagalba, o atitinkamo sutikimo negalima gauti, kiekviena medicinos požiūriu būtina intervencija atitinkamo asmens sveikatos labui gali būti atliekama nedelsiant.

[Oviedo konvencijos aiškinamojoje ataskaitoje](#)<sup>16</sup> (56-62 punktuose) patikslinama, kad galimybė veikti be teisėto atstovo sutikimo taikoma tik:

- neatidėliotinais atvejais, kai gydytojas negali gauti tinkamo sutikimo, ir apsiriboja tik medicininio požiūriu būtinomis intervencijomis, kurių negalima atidėti. Intervencijos, kurias galima atidėti, nėra įtraukiamos;
- jei intervencija atliekama siekiant tiesioginės naudos atitinkamam asmeniui;
- skubiais atvejais sveikatos priežiūros specialistai turi dėti visas pastangas, įvertinant paciento pageidavimus;
- jei asmenys jau anksčiau išreiškė savo norus, į juos turi būti atsižvelgta. Vis dėlto atsižvelgimas į anksčiau išreikštus pageidavimus nereiškia, kad jų būtinai reikia laikytis;
- šios nuostatos taikomos tiek veiksniams, tiek *de jure* ar *de facto* negalintiems duoti sutikimo asmenims. 

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

<sup>16</sup> <https://rm.coe.int/1680a8e4d0>

### [Klinikinių tyrimų reglamentas \(ES\) 536/2014](#)<sup>17</sup>

Pagal 35 straipsnį, kai dėl kritinės situacijos, susidariusios dėl staigios gyvybei pavojingos ar kitos staigios klinikinės būklės, tiriamasis asmuo negali duoti išankstinio informuoto asmens sutikimo ir iš anksto gauti informacijos apie klinikinį tyrimą, o informuoto asmens sutikimo prieš intervenciją gauti neįmanoma, pacientai gali būti įtraukiami į klinikinį tyrimą, jei įvykdytos nurodytos sąlygos:

- klinikinis tyrimas tiesiogiai susijęs su tiriamojo asmens klinicine būkle, dėl kurios neįmanoma, atsižvelgiant į terapinio poveikio pobūdį, gauti išankstinio informuoto asmens sutikimo iš tiriamojo asmens ar jo teisėtai paskirto atstovo;
- esama mokslinio pagrindo tikėtis, kad tiriamojo asmens dalyvavimas klinikiname tyrime galės duoti tiriamajam asmeniui tiesioginę klinikiniu požiūriu svarbią naudą, pasireiškiančią išmatuojamu su sveikata susijusiu pagerėjimu;
- klinikinis tyrimas kelia minimalią riziką ir sudaro minimalią naštą tiriamajam asmeniui lyginant su standartiniu gydymu tiriamojo asmens būklės atveju.

Reikėtų atsižvelgti į bet kokią anksčiau išreikštą paciento nesutikimą, o asmens arba jo teisėtai paskirto atstovo informuotą sutikimą reikėtų gauti nedelsiant bei informaciją asmeniui ir jo teisėtai paskirtam atstovui turėtų būti suteikta kuo greičiau.

### **Vaikai su negalia**

[Jungtinių tautų neįgaliųjų teisių konvencijos \(JTNTK\)](#)<sup>18</sup> 7 straipsnio 3 dalyje atsispindi vaiko teisė į dalyvavimą: „Valstybės, šios Konvencijos Šalys, užtikrina, kad neįgalūs vaikai turėtų teisę laisvai reikšti savo nuomonę visais su jais susijusiais klausimais, kad į jų nuomonę būtų tinkamai atsižvelgiama pagal jų amžių ir brandos lygį taip pat kaip ir su kitais vaikais ir kad neįgaliems vaikams būtų suteikiama atitinkama pagalba, atsižvelgiant į jų neįgalumo lygį ir amžių, siekiant, kad jie galėtų pasinaudoti minėta teise”.

Jungtinių tautų Vaiko teisių komitetas [Bendrajame komentare Nr.20 \(2016\) dėl vaiko teisių įgyvendinimo paauglystėje](#)<sup>19</sup> dar kartą patvirtina vaiko teisę į dalyvavimą, pabrėždamas, kad „neįgaliems paaugliams taip pat turėtų būti suteiktos galimybės su pagalba priimti sprendimus, siekiant palengvinti aktyvų jų dalyvavimą visuose su jais susijusiuose klausimuose”.<sup>20</sup>

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

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

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

<sup>20</sup> 32 punktas

#### PAGRINDINIŲ TARPTAUTINĖS TEISĖS NUOSTATŲ SANTRAUKA:

- Kiekvienas vaikas turi teisę būti informuotas ir išklašuytas prieš bet kokią medicininę intervenciją.
- Vaiko nuomonei teikiama vis daugiau reikšmės, atsižvelgiant į jo amžių ir brandą.
- Sprendimai turėtų būti priimami, atsižvelgiant į geriausius vaiko interesus.
- Medicininiai moksliniai tyrimai su vaiku negali būti atliekami, jei jis aiškiai tam prieštarauja, nors ir teisėti atstovai yra davę sutikimą.
- Genetiniai tyrimai su vaiku iš esmės turi būti atidedami, nebent atidėjimas pakenktų jo sveikatai.
- Vaikai su negalia savo teisėmis naudojami lygiai taip pat, kaip ir kiti vaikai, ir jiems turi būti padedama šias teises įgyvendinti.



## EUROPOS TARYBOS VALSTYBIŲ NARIŲ NACIONALINIAI TEISĖS AKTAI

Europos Tarybos valstybių narių įstatymuose skirtingai apibrėžiama ir aiškinama vaikų teisė dalyvauti priimant sprendimus, susijusius su jų sveikata.<sup>21 22</sup>

### SUTIKIMAS

Visų pirma, įstatymuose nustatytas amžius, nuo kurio vaikai gali duoti sutikimą, svyruoja nuo 12 iki 18 metų. Nacionaliniai teisės aktai skiriasi pagal tai, kaip juose atsižvelgiama į amžiaus kriterijus:

- Kai kuriose šalyse sutikimo amžius sutampa su pilnametystės amžiumi.

Taip yra, pavyzdžiui, Prancūzijoje, Italijoje ir Slovakijos Respublikoje, kur paprastai visoms intervencijoms, susijusioms su mažamečiais vaikais, reikalingas išankstinis jų teisėtų atstovų sutikimas. Įstatyme gali būti numatytos specialios aplinkybės, kai prievolė gauti teisėtų atstovų sutikimą gali būti panaikinta. Pavyzdžiui, Prancūzijos įstatymuose numatyta, kad sveikatos priežiūros specialistai neprivalo gauti tėvų ar globėjų sutikimo, kai vaikas aiškiai atsisako konsultacijos, o atitinkamas gydymas yra būtinas vaiko sveikatai apsaugoti. Monake sveikatos priežiūros specialistai gali būti atleisti nuo pareigos gauti teisėtų atstovų sutikimą, jei vaikas atsisako jų konsultacijos dėl medicininių procedūrų ar gydymo, kurie pagal galiojančias teises nuostatas gali būti atliekami anonimiškai.

- Kitose šalyse vaikai, nesulaukę pilnametystės, gali duoti sutikimą nuo tam tikro nustatyto amžiaus, kuris yra mažesnis už pilnametystės amžių.

Austrijoje ir Latvijoje laikomasi nuostatos, kad 14 metų vaikas gali priimti sprendimus. Danijoje ir Slovėnijoje sutikimo amžius yra 15 metų, Bulgarijoje, Airijoje, Nyderlanduose, Norvegijoje, Portugalijoje ir Bulgarijoje - 16 metų. Nyderlandų teisėje pripažįstama, kad tam tikromis aplinkybėmis vis dėlto galima atlikti procedūrą jaunesniam pacientui (nuo 12 iki 16 metų) be jo teisėto atstovo sutikimo, ypač tais atvejais, kai būtina išvengti didelės žalos pacientui.

Nacionaliniuose įstatymuose kartais numatomos bendrų sutikimo taisyklių išimtys. Pavyzdžiui, Austrijos įstatymuose numatyta, kad tuo atveju, kai vaikas, galintis priimti sprendimus, duoda sutikimą gydymui, kuris paprastai sukelia sunkią ir ilgalaikę fizinę ar psichologinę žalą, toks gydymas gali būti taikomas tik tuo atveju, jei sutikimą duoda ir teisinis atstovas. Latvijos įstatymuose nustatyta, kad jeigu 14-18 metų pacientas atsisako duoti sutikimą gydymui, tačiau gydytojai mano, kad gydymas atitinka šio paciento interesus, sutikimą duoda teisėtas nepilnamečio paciento atstovas.

Ukrainoje vaikai nuo 14 metų turi teisę pasirinkti gydytoją ir gydymą pagal gydytojo rekomendaciją. Medicinos paslaugos teikiamos gavus jų raštišką sutikimą ir jų teisėto atstovo sutikimą. Lenkijoje vaiko sutikimas reikalingas nuo 16 metų, tačiau jo nepakanka, nes reikalingas ir teisėto(-ų) atstovo(-ų) sutikimas. Mokslinių tyrimų ar transplantacijos atvejais

---

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

<sup>22</sup> 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 m. vasario 10 d. Doi: 10.1016/S2352-4642(21)00019-5

sutikimo amžius sumažinamas iki 13 metų. Prieštarinių nuomonių atvejais pagal įvairias teisės aktais nustatytas taisykles reikalingas teismo leidimas.

- Galiausiai, pagal kai kurių šalių įstatymus sutikimas nepriklauso nuo amžiaus.

Vaikai iki tam tikro amžiaus, kai gali duoti (besąlyginį) sutikimą, vis dėlto gali duoti galiojantį sutikimą, jei jie laikomi pakankamai brandžiais ir kompetentingais tai padaryti, atsižvelgiant į konkrečios(-ių) sveikatos problemos(-ų) pobūdį. Šiuo aspektu vaikų „kompetencijos“ sąvoka tapo vis svarbesnė ir atsispindi kai kuriuose nacionaliniuose teisės aktuose, pavyzdžiui, Jungtinės Karalystės teisės aktuose, kuriuose numatyta, jog vaikams, nesulaukusiems bendrojo sutikimo amžiaus (amžiaus, nuo kurio galima duoti besąlyginį sutikimą), gali būti suteikta teisė duoti sutikimą, jeigu jie pripažįstami „kompetentingais“, t. y. pakankamai brandžiais, kad galėtų patys priimti sprendimą be tėvų dalyvavimo. Tokiu atveju, specialistai turi įvertinti vaiko kompetenciją.

Valstybių narių nacionaliniuose teisės aktuose paprastai atsispindi tai, kad mokslinių tyrimų kontekste vaiko atsisakymas dalyvauti negali būti panaikintas.

### **TEISĖ GAUTI INFORMACIJĄ IR/ARBA IŠREIKŠTI NUOMONĘ**

Kaip jau minėta, pagal JT konvenciją visi vaikai turi teisę gauti reikiamą informaciją ir išreikšti savo nuomonę. Konvencijoje nėra nustatyta jokių skirtumų dėl amžiaus. Vėlgį, nacionaliniuose teisės aktuose tai nustatyta skirtingai:

- Kai kuriose valstybėse narėse bet kokio amžiaus vaikai turi teisę gauti informaciją ir pareikšti savo nuomonę.

Taip yra Italijoje, Belgijoje, Čekijoje, Danijoje, Prancūzijoje, Suomijoje, Vokietijoje, Vengrijoje, Monake ir Nyderlanduose, kur sveikatos priežiūros specialistai privalo teikti informaciją visiems vaikams ir teirautis jų nuomonės, atsižvelgdami į vaikų gebėjimus. Ši teisė kartais priklauso ne nuo amžiaus, bet nuo vaiko brandos, gebėjimų ar išsivystymo lygio įvertinimo.

- Kitose šalyse vaikams suteikiama teisė būti informuotiems ir išreikšti savo nuomonę tik nuo tam tikro nustatyto amžiaus.

Tai galioja Austrijoje, Bulgarijoje, Airijoje, Norvegijoje, Lenkijoje, Portugalijoje. Amžius svyruoja nuo 7 iki 16 metų (kartais amžiaus kriterijus derinamas su įvairiomis aplinkybėmis ir teisinėmis pasekmėmis). Norvegijoje vaikas turi teisę gauti informaciją ir pareikšti savo nuomonę nuo 7 metų, o jei sugeba pats susidaryti savo nuomonę - ir nuo jaunesnio amžiaus. Tam tikromis aplinkybėmis vaikas nuo 12 metų turi teisę atsisakyti informuoti tėvus apie savo sveikatą.

- Kitais atvejais, įstatymuose tai nėra apibrėžta.

Kai kuriuose nacionaliniuose teisės aktuose nenurodoma vaikų teisė gauti informaciją ir (arba) dalyvauti priimant su jų sveikata susijusius sprendimus.

## KAS YRA PRASMINGAS DALYVAVIMAS?

Yra įvairių metodų, galinčių padėti specialistams skatinti *prasmingą vaikų dalyvavimą* sprendimų priėmimo procesuose. Šiame kontekste prasmingas dalyvavimas suvokiamas kaip pagarbus, etiškas ir konstruktyvus vaikų įtraukimas.<sup>23</sup>

Dalyvavimas sprendimų priėmimo procesuose turėtų būti:



**Skaidrus ir informatyvus:** Nuo pat pradžių specialistai turėtų informuoti vaikus apie jų teisę dalyvauti priimant sprendimus, susijusius su jų sveikata. Tai reiškia, kad vaikai turi suprasti savo, tėvų ir specialistų vaidmenį, ir kaip sprendimai bus priimami.



**Savanoriškas:** Vaikai turėtų turėti galimybę pasirinkti, kokia apimtimi jie nori dalyvauti ir teisę bet kuriuo metu pasitraukti iš bet kokio proceso. Skirtingais laikotarpiais vaikai gali pageidauti skirtingo dalyvavimo ar atsakomybės laipsnio. Dalyvavimo apimtis gali skirtis priklausomai nuo vaiko ir aplinkybių. Šiuo atveju reikėtų atsižvelgti į vaiko pageidavimus.



**Pagarbus:** Su vaikais turėtų būti elgiamasi pagarbiai, jiems turėtų būti sudarytos realios galimybės išreikšti savo pažiūras ir būti išklaudytiems. Specialistai taip pat turėtų gerbti ir suprasti šeimos, mokyklos ir kultūrinius vaiko gyvenimo kontekstus. Dalyvavimas turėtų būti būdas, padedantis vaikams įgyti žinių, įgūdžių, savigarbos ir pasitikėjimo savimi.



**Aktualus:** Vaikai turėtų turėti galimybę pareikšti savo nuomonę ir prisidėti prie sprendimų ir procesų, grindžiamų jų pačių žiniomis ir skirtų jų gyvenimui aktualiems klausimams. Tai taip pat reiškia, kad vaikai turėtų būti įtraukiami jų gebėjimus ir interesus atitinkančiais būdais, lygiu ir tempu.



**Palankus vaikams:** Taikant vaikams palankius metodus, reikėtų skirti pakankamai laiko veiksmingam bendravimui su vaikais, ugdyti specialistų požiūrį į vaikus ir patį vaikų dalyvavimą, jų gebėjimą prisitaikyti, o taip pat užtikrinti, kad būtų prieinami pagalbinių išteklių, pavyzdžiui, vaikams skirta informacinė medžiaga ir tinkama fizinė aplinka.



**Įtraukus:** Vaikų dalyvavimas turi suteikti galimybę integruoti pažeidžiamose situacijose esančius vaikus ir paneigti egzistuojančius diskriminacijos modelius. Tai reiškia, kad dalyvavimas turėtų būti pakankamai lankstus, kad atitiktų įvairių vaikų grupių poreikius, lūkesčius ir situacijas, atsižvelgiant į jų amžių, lytį ir gebėjimus. Specialistai turi būti tolerantiški dalyvaujančių vaikų kultūrinei aplinkai.

<sup>23</sup> Šioje dalyje remiamasi *Vaiko teisių konvencijos bendrojo komentaro Nr. 12 134 punktu* - Pagrindiniai vaiko teisės būti išklaudytam įgyvendinimo reikalavimai



**Pagrįstas suaugusiųjų mokymais:** Specialistai, dirbantys su vaikais, turi turėti žinių ir gebėjimų, reikalingų užtikrinti prasmingą vaikų dalyvavimą.



**Saugus ir atsižvelgiantis į riziką:** Suaugusieji, dirbantys su vaikais, privalo būti rūpestingi. Specialistai privalo imtis visų atsargumo priemonių, kad sumažintų smurto, išnaudojimo ar kitų neigiamų jų dalyvavimo pasekmių rizikas vaikams. Specialistai turėtų išmanyti ir prisiimti teises ir etines atsakomybes pagal savo įstaigos Elgesio kodeksą ir Vaiko apsaugos politiką.



**Atskaitingas:** Po dalyvavimo vaikai turi teisę gauti aiškia grįžtamąją informaciją apie jų dalyvavimo poveikį rezultatams ir kaip jų pažiūros buvo aiškintos ir naudotos.

- › Vaikų dalyvavimas nėra vienkartinis veiksmas.

Dalyvavimas yra tęstinis procesas, kuris nesibaigia vien vaikų nuomonės išsakymu, bet apima ir suaugusiųjų, ypač sveikatos priežiūros specialistų ir tėvų bei vaikų bendrą sprendimų priėmimą. Toks dalyvavimo supratimas skatina vaikus ir suaugusiuosius veikti kartu siekiant prasmingo dalyvavimo. Dalyvavimas padeda tobulinti praktiką, kuriant veiksmingesnį bendradarbiavimą su sveikatos priežiūros specialistais.

- › Vaikų dalyvavimo procese turėtų būti atsižvelgta į jų besivystančius gebėjimus.

Besivystančių vaiko gebėjimų sąvoka yra įtvirtinta Vaiko teisių konvencijoje ir yra esminė, nes ja pripažįstami vaikų raidos ypatumai ir poreikiai, jų kompetencija ir besiformuojantis asmeninis savarankiškumas.<sup>24</sup> Sudarant sąlygas vaiko dalyvavimui, turėtų būti atsižvelgiama ne tik į jo amžių, brandą, bet ir į jo gyvenimo patirtį. Tai nereiškia, kad maži vaikai neturėtų dalyvauti, tačiau vaikams augant ir vystantis, jie turėtų būti vis labiau įtraukiami į sprendimų priėmimo procesą. Praktinė to pasekmė yra ta, kad net jeigu vaikas dar neturi visiškai suformuotų gebėjimų dalyvauti ir priimti visų tipų sprendimus, tai dar nereiškia, kad jam apskritai trūksta gebėjimų priimti sprendimus.

- › Dalyvavimas turėtų padėti užtikrinti geriausius vaiko interesus.

Vaiko teisių konvencijoje yra įtvirtintas geriausių vaiko interesų principas, kuris yra labai svarbus, priimant bet kokį su vaikais susijusį sprendimą. Pagal šį principą, glaudžiai susijusį su besivystančių gebėjimų principu, sprendimų priėmimo proceso centre atsiduria vaikai, įvertinant tai, kas geriausia kiekvienam vaikui, atsižvelgiant į jo amžių, brandą, asmenines savybes, taip pat į trumpalaikes, vidutinės trukmės ir ilgalaikes tam tikro gydymo ir intervencijos pasekmes konkrečiau vaiko gyvenimui. Geriausi vaiko interesai neturi būti laikomi ribojančiais jo teisę dalyvauti; priešingai, vaiko dalyvavimas yra priemonė užtikrinti jo geriausius interesus.

---

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



## **PARAMA VAIKŲ DALYVAVIMUI, PRIIMANT SU JŲ SVEIKATA SUSIJUSIUS SPRENDIMUS**

---

### **PAGRINDINĖS SUINTERESUOTOSIOS ŠALYS SPRENDIMŲ PRIĖMIMO PROCESE: VAIKŲ, TĖVŲ IR SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTŲ VAIDMENYS**

Vaikų sveikatos priežiūros srityje terapiniai santykiai įprastai yra trišaliai, kuriuose dalyvauja jaunas pacientas, jo tėvai arba teisinis atstovas ir sveikatos priežiūros specialistai.

Norint, kad vaikai prasmingai dalyvautų priimant sprendimus sveikatos priežiūros srityje, reikia atsisakyti praktikos, grindžiamos prielaida, kad tėvai ar gydytojas visada „žino geriausiai“ (atsižvelgiant į amžių, gyvenimo patirtį ir profesinę kompetenciją). Reikia taikyti bendro sprendimų priėmimo modelį, pagal kurį būtų atsižvelgiama į 1) vaiko paciento nuomonę ir jo gebėjimus, 2) tėvų autoritetą ir 3) sveikatos priežiūros specialistų žinias ir patirtį. Pagal šią naująją schemą suaugusieji ir vaikai bendradarbiauja priimdami sprendimus.

Priimant tinkamą sprendimą, turi būti atsižvelgta, apsvarstyta ir suderinta tai, ko nori vaikas, ko reikia vaiko sveikatai ir gerovei (įskaitant jo sveiką gyvenseną ir vystymąsi), ko nori tėvai ir sveikatos priežiūros specialistai bei tai, kas iš tiesų geriausiai atitinka kiekvieno vaiko interesus.

## **VAIKAI**

Vaikai turėtų būti sprendimų priėmimo proceso centre, jų nuomonės turėtų būti visada paisoma, nuomonė turėtų būti išklaudyta ir tinkamai įvertinta.

Vaiko amžius ar brandos laipsnis lemia ne tai, ar jis turi teisę dalyvauti, o tai, kokia reikšmė turėtų būti teikiama jo nuomonei. Vaikai turėtų būti laikomi asmenybėmis, pasižyminčiomis tam tikromis savybėmis ir poreikiais, į kuriuos reikia atsižvelgti.

Vaiko dalyvavimo pobūdis skirsis priklausomai nuo jo gebėjimų, gyvenimo patirties ir asmenybės. Kai kurie vaikai lengvai dalyvaus procese, o kiti gali nesijausti turintys tam teisę ar jausis nepatogiai, todėl juos reikia paraginti, kartais pakartotinai, ir paskatinti, taikant atitinkamus metodus. Kiti vaikai, ypač tie, kurie nėra įpratę, kad su jais būtų tariamasi, gali būti linkę į savo nuomonės slopinimą.

Vaiko dalyvavimo lygmuo taip pat priklauso nuo suaugusiųjų požiūrio, kurie turi skatinti ir palaikyti dalyvavimą bei sudaryti tam palankią aplinką ir sąlygas.

Vaikai turės skirtingą nuomonę dėl tėvų dalyvavimo priimant sprendimus. Daugelis jų norės, kad tėvai dalyvautų. Kai kurie vaikai norės būti išklaudyti ir kad jų nuomonės būtų paisoma, tačiau jiems gali būti sunku priimti sprendimus, todėl galutinį sprendimą norės palikti tėvams. Į tokius prašymus turi būti vienodai atsižvelgta ir jie yra lygiai tokia pat teisėta vaiko dalyvavimo forma.

Nors dalyvavimas sprendimų priėmimo procesuose yra labai svarbus ir reikėtų stengtis sudaryti sąlygas vaikams dalyvauti (ypač tiems, kurie anksčiau nebuvo skatinami tai daryti), vaikų neturėtų būti prašoma prisiimti sprendimų priėmimo našta, jei jiems tai nepatinka.

Vaikams turėtų patarti suaugusieji, kurie remtųsi savo patirtimi ir žiniomis, tačiau svarbu, kad tai visada būtų daroma su pagarba ir dėmesiu vaikams bei užtikrinant, kad jiems būtų suteikta reikiama erdvė bendravimui.

## **TĖVAI**

Tėvai ir kiti teisėti atstovai, kuriems tenka ši atsakomybė, yra pagrindiniai bendro sprendimų priėmimo modelio dalyviai.

Tėvai teisiškai privalo suteikti savo vaikams „tinkamą dėmesį ir patarimus“<sup>25</sup> ir yra labai reikalingi jų saugumo bei geriausių interesų užtikrinimui. Daugelyje teisės aktų tėvai yra faktiniai sprendimų priėmėjai (arba sprendimų priėmėjus atstovaujantys asmenys), kurie turi duoti sutikimą atlikti medicininės procedūras vaikams, kol šie sulaukia tam tikro amžiaus arba brandos etapo.

Vis dėlto tėvų pareigos ir atsakomybė yra ribotos, atsižvelgiant į besivystančius vaiko gebėjimus ir interesus, ir susijusias su vaiko priežiūra, apsauga ir gerove.<sup>26</sup> Tėvų pareigos ir

---

<sup>25</sup> JTVTK 5 straipsnis: “Valstybės, Konvencijos šalys, gerbia tėvų arba, tam tikrais atvejais, išplėstinės šeimos arba bendruomenės narių, jei to reikalauja vietiniai papročiai, kitų vaiko atstovų pagal įstatymą ar kitų teisiškai už vaiką atsakingų asmenų atsakomybes, teises ir pareigas atsižvelgiant į didėjančius vaiko gebėjimus tinkamai vaiką pakreipti ir jam padėti naudotis šioje Konvencijoje pripažintomis teisėmis”.

atsakomybė laikui bėgant keičiasi ir paprastai mažėja: „Kuo daugiau vaikas žino ir supranta, tuo labiau tėvai turi keisti nurodymus ir vadovavimą į priminimus, ir palaiptams pereiti prie lygiaverčių tarpusavio santykių“.<sup>27</sup>

Tėvų dalyvavimo priimant sprendimus aktyvumas priklauso nuo jų gyvenimiškos patirties, kultūrinės aplinkos, vaikų auklėjimo kultūros ir sveikatos raštingumo lygio.<sup>28</sup> Pavyzdžiui, kai kurie tėvai nėra gydytojų įtraukiami ir išklaunami, todėl jie gali jaustis bejėgiai ir neužtikrintais dėl savo vaiko sveikatos priežiūros, o tai apriboja jų galimybes padėti savo vaikui.<sup>29 30</sup> Tai taip pat priklauso ir nuo svarstomos medicininės procedūros rūšies. Tam tikromis aplinkybėmis šeimos gali manyti, kad standartizuoti procesai palieka joms mažai galimybių rinktis.<sup>31</sup>

Labai svarbu, kad tėvai būtų pakankamai įgalinami aktyviai dalyvauti sprendimų priėmimo procese, palaikyti savo vaiką ir padėti jam.<sup>32 33</sup> Jie iš dalies yra priklausomi nuo to, kaip ir kada sveikatos priežiūros specialistai juos įtraukia į sprendimų priėmimo procesą. Iš tiesų, kuo daugiau tėvai bus informuoti, tuo labiau jie galės padėti vaikui.

Nors tėvų dalyvavimas yra labai reikšmingas, svarbu, kad šiame procese dėmesys būtų sutelktas į vaiką. Vaikas turi būti informuojamas ir tiesiogiai įtraukiamas į pokalbius. Nereikia manyti, kad informacija, pateikta tėvams, bus perduota ir aptarta su vaiku. Vaikų konsultacijų metu vertinimo tyrimai rodo, kad vaikų indėlis į tarpusavio bendravimą su gydytoju paprastai yra atvirkščiai proporcingas tėvų indėliui.<sup>34</sup>

## SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SPECIALISTAI

Sveikatos priežiūros specialistai, nors patys nėra sprendimų priėmėjai, tačiau atlieka svarbų vaidmenį priimant medicininius sprendimus dėl vaikų. Jie turi teisinę atsakomybę ir profesinę pareigą užtikrinti, kad būtų gerbiamos vaikų teisės, orumas ir saugumas. Todėl jiems tenka pagrindinis vaidmuo skatinant ir palengvinant vaikų dalyvavimą praktikoje.

---

<sup>26</sup> 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? Redagavo Brems E, Desmet E, Vandenhoele W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, pp.71-89, pp. 82-83. Žr.: Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, *A Dictionary of Law*, 7 leidimas, Oxford University Press, 2014.

<sup>27</sup> Bendrojo komentaro Nr. 20 (2016) „Dėl vaiko teisių įgyvendinimo paauglystėje“ 18 straipsnis.

<sup>28</sup> [Guide to health literacy – Contributing to trust building and equitable access to healthcare](https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75), Žmogaus teisių stebėjimo biomedicinos ir sveikatos srityse komitetas (CDBIO), Europos Taryba, 8 psl.

Galima rasti čia: <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75>

<sup>29</sup> 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

<sup>30</sup> 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

<sup>31</sup> 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

<sup>32</sup> 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>

<sup>33</sup> 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.

<sup>34</sup> 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.

Tai apima pareigą suteikti pacientams ir kitiems dalyvaujantiems asmenims reikalingą ir tinkamą informaciją. Taip pat reikia skirti laiko ir stiprinti pasitikėjimą, kad vaikas viso proceso<sup>35</sup> metu jaustųsi saugiai ir galėtų veiksmingai dalyvauti priimant su juo susijusį sprendimą. Todėl vaiko dalyvavimas labai priklausys nuo to, kaip specialistas(-ai) arba specialistų komanda paskatins ir palaikys.

Sveikatos priežiūros specialistai dažniausiai bendradarbiauja su tėvais ir (arba) teisėtais atstovais, pavyzdžiui, siekdami, kai tik įmanoma, supaprastinti sudėtingus gydymo metodus ir ugdyti šeimą, kad išvengtų elgesio, dėl kurio vaikui gali kilti pavojus. Tačiau kartais jiems gali tekti paprieštarauti tėvų nuomonei, kai ji neatitinka vaiko interesų<sup>36</sup>.

Vadove aptariami kai kurie būdai, kaip spręsti konfliktus, galinčius kilti tarp suinteresuotųjų šalių sprendimų priėmimo proceso metu (žr. 44 psl.).

## NUO TEORIJS PRIE PRAKTIKOS

Nors vis dažniau pripažįstama, kad vaikų dalyvavimas yra pageidautinas, kad vaikai gali suprasti ir veikti pagal savo gebėjimus, kad sveikatos priežiūros specialisto ir vaiko tiesioginis bendravimas yra naudingas, praktikoje suaugusieji vis dar dažnai linkę neįtraukti vaikų į sprendimų, susijusių su jų sveikata, priėmimą.

Buvo pastebėta, kad, pavyzdžiui, vaikų konsultacijų metu sveikatos priežiūros specialistas, norėdamas gauti informacijos, dažnai įtraukia vaikus, užduodamas jiems klausimus, tačiau po to, aiškindamas diagnozę, kreipiasi į tėvus, o vėliau, pavyzdžiui, gydymo planavime ir aptarime, vaikai paprastai nebedalyvauja, ir tai nepriklauso nuo vaiko amžiaus.<sup>37</sup> Be to, jei sveikatos priežiūros specialistas kalbasi su vaiku, o tėvai įsiterpia į pokalbį, tikėtina, kad konsultacija taps suaugusiųjų pokalbiu. Todėl suaugusieji dažnai kontroliuoja šias konsultacijas.<sup>38</sup>

Specialistai kartais tai pateisina nurodydami tokias priežastis kaip laiko stoka, blogas organizavimas ar kt. Tačiau tai gali būti ir kitos priežastys, pavyzdžiui, sunkumai dalijantis sprendimų priėmimo galia, nepakankamas paciento pažinimas, noras apsaugoti vaiką arba bendravimo įgūdžių trūkumas.<sup>39</sup>

Sveikatos priežiūros specialistai vis dar gali daug nuveikti, kad užtikrintų, jog vaikai galėtų prasmingai ir aktyviai dalyvauti, priimant su jų sveikata susijusius sprendimus. Visų lygių sveikatos priežiūros specialistai turi būti reguliariai apmokomi ir stebimi, kaip patenkinti individualius vaikų (ir jų šeimų) dalyvavimo poreikius, gebėjimus, pageidavimus ir lūkesčius, padėti jiems veiksmingiau reaguoti į šiuos poreikius bei tobulinti bendravimo su įvairaus amžiaus ir visų raidos etapų vaikais įgūdžius.

---

<sup>35</sup> Sjöberg C, Amhlden 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

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

<sup>37</sup> 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.

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

<sup>39</sup> 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, psl. 1682-1689.

DOI : [10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002), cituojama iš: Stefania Fucchi, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.



## VEIKSMAI PRASMINGAM VAIKŲ DALYVAVIMUI

Vaikų dalyvavimas priimant su jų priežiūra susijusius sprendimus turėtų būti vertinamas nuolat. Kiekvienas apsilankymas ar hospitalizacija - tai galimybė ugdyti vaikų kompetenciją ir gebėjimą domėtis savo sveikata, suprasti su ja susijusius procesus ir efektyviau dalyvauti sprendimų priėmimo procesuose, turinčiuose įtakos jų gyvenimui. Vaikai, kurie nuolat lankosi sveikatos priežiūros įstaigose, įskaitant lėtinėmis ligomis sergančius vaikus, dažnai turi daugiau galimybių derėtis, dalyvauti ir daugiau savarankiškumo su tėvais bei sveikatos priežiūros specialistais lyginant su kitais vaikais.<sup>40</sup>

Siekiant, kad vaikų dalyvavimas būtų prasmingas, sveikatos priežiūros specialistai turėtų atkreipti dėmesį į tinkamą vaikų informavimą, padėti jiems išreikšti savo nuomonę, išklausti juos ir rimtai į jų nuomonę atsižvelgti. Specialistai taip pat turi suprasti konfliktų valdymą, tuo pačiu gerbiant vaikų teises.

## TINKAMOS INFORMACIJOS TEIKIMAS

Bet koks sprendimų priėmimo procesas turėtų būti grindžiamas aiškia informacija apie tai, kas žinoma ir ko galima tikėtis tiek paties proceso, tiek įvairių jame dalyvaujančių suinteresuotų šalių vaidmenų požiūriu. Vaikų informavimas sveikatos priežiūros srityje gali padėti jiems geriau suprasti savo situaciją, įveikti su gydymu susijusias baimes ir nerimą bei suteikti jiems daugiau teisių. Taip pat informavimas yra prasmingo dalyvavimo sąlyga ir gali būti taikomas visiems vaikams, nepriklausomai nuo jų amžiaus, kilmės ar sveikatos būklės.

Kai kurie vaikai susiduria su papildomais sunkumais ar kliūtimis, trukdančiomis juos įtraukti į sprendimų priėmimo procesus, pavyzdžiui, vaikai su negalia, turintys psichikos sveikatos ar kitų specifinių sveikatos sutrikimų, maži vaikai bei kitų pažeidžiamų grupių vaikai. Todėl kiekvienu konkrečiu atveju turėtų būti tinkamas palaikymas, siekiant sudaryti vienodas sąlygas naudotis vaikų teise dalyvauti.

Vaikai turėtų būti tinkamai informuojami, kad jie galėtų priimti sprendimus, pasverti siūlomo gydymo ar intervencijos būtinumą ir naudingumą ir jų keliamą riziką, nepatogumą ar sukliamą skausmą.<sup>41</sup> Informavimas, bendravimas ir švietimas taip pat turėtų sudaryti tinkamas sąlygas vaikams ir jų šeimos nariams aktyviai dalyvauti kuriant, saugant ir palaikant savo sveikatą.

Informacija turėtų būti teikiama šiais aspektais:

- konkreti situacija, kurią vaikas išgyvena, pavyzdžiui, informacija apie naują ligą, lėtinės ar kitos ilgai trunkančios ligos vystymąsi bei planuojamą hospitalizaciją;
- gydymo rūšys ir trukmė, nauda ir susijusi rizika (pavyzdžiui, kas gali nutikti, sukelti sveikatos problemų ar pabloginti vaiko sveikatos būklę);
- visos vaikui tinkamos gydymo alternatyvos;

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

<sup>41</sup> Oviedo konvencijos aiškinamoji ataskaita <https://rm.coe.int/16800ccde5>

- bet kokie papildomi poreikiai, galintys turėti įtakos gydymo pasirinkimui;
- pasekmės, jeigu vaikas negaus siūlomo gydymo;
- sveikatos priežiūros specialistai su kuriais jis susitiks, nurodant kas jie yra ir koks jų vaidmuo;
- vaiko teisė būti informuotam viso proceso metu, užduoti klausimus, išreikšti savo nuomonę ir kaip jis bus įtrauktas į sprendimo priėmimo procesą;
- vaiko teisės, susijusios su jo dalyvavimu pediatriškuose ir klinikiniuose tyrimuose.

Kartais susiduriama su jautriu klausimu - ar kalbėti ir kaip kalbėti su vaikais apie galimas rimtas pasekmes. Gali kilti noras neminėti tokių pasekmių kaip mirtis, skausmas, neįgalumo rizika ir kt. Todėl labai svarbu įvertinti, ar vaikas pakankamai brandus gauti tokio pobūdžio informaciją ir jų gebėjimą išreikšti savo nuomonę, taip pat nuodugniai įvertinti, kada ir koku būdu geriausia bendrauti, tačiau nereikėtų manyti, kad tokių temų su vaikais reikėtų vengti. Informacijos teikimas daugeliui vaikų padeda susidoroti net su pačiomis sudėtingiausiomis aplinkybėmis, o informacijos nesuteikimas gali tik dar labiau sustiprinti baimę ir nerimą. Informacija apie galimas rimtas pasekmes vaikams visuomet turėtų būti teikiama atsargiai, o viso informavimo proceso metu vaikams ir jų šeimos nariams turėtų būti teikiama psichologinė pagalba.

Sveikatos priežiūros specialistų teikiama informacija turi būti konkreti ir aiški, pavyzdžiui, specialistai turėtų vengti vartoti sudėtingas medicinines sąvokas ir stengtis kalbėti vaikui suprantamais terminais. Ir atvirkščiai, jei vartojami pernelyg vaikiški išsireiškimai, vaikas gali jaustis itin globojamas, todėl šiuo atveju svarbu išlaikyti tinkamą pusiausvyrą. Kartais gali atsirasti poreikis teikti informaciją etapais, kad ją būtų galima suprasti ir geriau įsisavinti, o taip pat gali būti naudinga pakartoti tą pačią informaciją skirtingu laiku ir skirtingais etapais arba papildyti žodinę informaciją rašytine informacija, kai tai yra įmanoma. Tuo atveju, jeigu kalbama ne gimtąja kalba, informacija turėtų būti pateikiama vaikui suprantama kalba (taip pat žr. kalbinio ir kultūrinio tarpininkavimo paslaugų pavyzdžius psl. 45).

Vaikams skirta informacinė medžiaga gali būti naudojama vaikų, tėvų ir sveikatos priežiūros specialistų bendravimui ir tarpusavio supratimui. Ji taip pat padeda vaikams apmąstyti žodžiu gautą informaciją ir išsiaiškinti klausimus, kuriuos jie galėtų užduoti pokalbio su sveikatos priežiūros specialistais metu. Vaikams skirta informacija gali apimti bet kurią iš šių anksčiau išvardytų temų ir gali būti rengiama taikant dalyvavimo metodiką, kad būtų geriau pritaikyta vaikų poreikiams ir supratimui. Galimi vaikams skirtos informacinės medžiagos formatai: brošiūros, lankstinukai, vaizdo įrašai, socialinėje žiniasklaidoje prieinama informacija, specialios interneto svetainės ar taikomosios programos, žaidimai ir kt. Specialistai taip pat gali naudoti lėles ar kitus žaislus "vaidybai" arba pavaizdavimui.

Bet kuriuo atveju svarbu, kad su vaiku bendraujantys sveikatos priežiūros specialistai tarpusavyje suderintų savo veiksmus, taip išvengiant galimos prieštaringos informacijos arba jos pasikartojimo.

## INFORMACIJA APIE VAIKŲ TEISĖS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS SRITYJE

### Iliustruota EACH chartija




1988 m. Europos asociacijos vaikams ligoninėje (EACH) nariai patvirtino chartiją, kurioje išdėstytos sergančių vaikų ir jų šeimų teisės prieš paskiriant gydymą ligoninėje ir kitose sveikatos priežiūros įstaigose, gydymo metu ir po jo. Kiekvienos teisės išaiškinimui chartijoje „anotacijoje“ pateikiamos aiškinamosios gairės. Šio Vadovo temai ypač svarbūs du straipsniai: 4.1 straipsnis (Vaikai ir tėvai turi teisę būti informuojami atitinkamai pagal vaiko amžių ir supratimą) ir 5.1 straipsnis (Vaikai ir tėvai turi teisę į informuotą dalyvavimą priimant visus su jų sveikatos priežiūra susijusius sprendimus).


[Straipsnius ir anotacijas skaitykite priede](#) (Nr. 1)

[Europos asociacija vaikams ligoninėje \(EACH\)](#)<sup>42</sup>

### Nacionalinė vaikų sveikatos priežiūros chartija - Airija



 Chartijoje pateikta dešimt pagrindinių principų, susijusių su vaikų sveikatos priežiūros paslaugų teikimu Airijoje. Vienas iš pagrindinių principų yra komunikacija ir informacija. Chartijoje aprašoma, kokią tai turi reikšmę vaikams ir jaunuoliams.

 [Atitinkamas ištraukas žr. priede](#) (Nr. 2)

[Nacionalinė vaikų sveikatos priežiūros chartija](#)<sup>43</sup> (15 ir 16 psl.)

### Vaikų teisių pirminėje sveikatos priežiūroje chartija - Portugalija



Šią vaikams pritaikytą chartiją parengė dvi Portugalijos vaikų teisių organizacijos kartu su sveikatos apsaugos generaliniu direktoratu ir Lisabonos savivaldybe. Chartija publikuota 2021 m. balandžio mėnesį.

 [Chartijos vertimą rasite priede](#) (Nr. 3)

 [Vaikų teisių pirminėje sveikatos priežiūroje chartija](#)<sup>44</sup>

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

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

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

## Vaiko teisių chartija - Lenkija



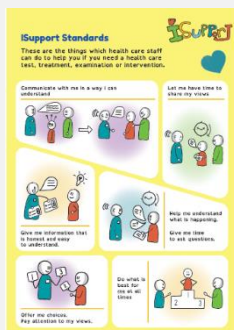
Tai dar vienas vaikams pritaikytos chartijos pavyzdys, kurį parengė Lenkijos vaikų ir pacientų teisių gynėjai.

[Teisių vertimą rasite priede](#) (Nr. 4)



[Vaiko teisių chartija](#)<sup>45</sup>

## Teisėmis grindžiami standartai vaikams, kuriems atliekami tyrimai, taikomas gydymas, apžiūra ir intervencija - iSupport



„iSupport“ yra tarptautinė sveikatos priežiūros specialistų, mokslininkų grupė, jaunimo, tėvų, vaiko teisių specialistų, psichologų ir jaunimo darbuotojų, kurie yra orientuoti į vaikų sveikatą ir gerovę, ypač sveikatos priežiūros srityje.

Grupė parengė standartus, kuriais siekiama pagerinti visų vaikų sveikatos priežiūrą atliekant jiems tyrimus, taikant gydymą, apžiūras ir intervencijas. Standartais siekiama užtikrinti, kad trumpalaikė ir ilgalaikė fizinė, emocinė ir psichologinė vaikų ir jaunuolių gerovė būtų svarbiausia, priimant bet kokius sprendimus dėl procedūrų ar procedūrinės praktikos. Standartai - tai dokumentų rinkinys, kuriame nurodoma, kaip atrodo gera procedūrinė praktika.

2022 m. parengti standartai yra kelių versijų: [Standartai specialistams](#), [Standartai vaikams ir jų tėvams](#) bei [ilustruota versija](#). Taip pat yra parengtas [informacinis lapas, padedantis vaikams pasiruošti intervencijai](#) ir pavyzdžiai, iliustruojantys standartų taikymą.



[iSupport standartai](#)<sup>46</sup>



[Standartų versijos pateiktos priede](#) (Nr. 5)

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

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

### Informacija apie vaikų teises - Miuncheno vaikų ligoninė - Vokietija



Ligoninės interneto svetainėje pateikta informacija vaikams apie įvairias ligoninės teikiamas paslaugas ir jų teises:

Kokios yra vaikų teisės? Kaip įgyvendinamos vaiko teisės klinikoje? Vaiko gyvenimo specialistai (anglų k. „Child life specialist“) / Vaikų taryba / Inicatyva „Sergantys vaikai turi teises“ / Susitikimas dėl vaikų sveikatos.

Ji apima ir kitą vaikams skirtą informaciją, pavyzdžiui, vaizdo įrašus ir brošiūrą.

 [Susipažinkite su tinklalapiu ir vaizdo įrašu apie vaikų teises](#)<sup>47</sup> (vokiečių k.)

 [Brošiūrą apie vaikų teises rasite priede](#) (Nr. 6)

### Vaikams skirtas vadovas - Lenkija



Iliustruota istorija apie Kubą ir Bubą ligoninėje, mokanti vaikus “apie vaikų teises”.

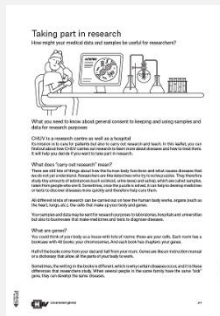
 [Kuba ir Buba ligoninėje](#)<sup>48</sup> (lenkų k.)

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

<sup>48</sup> [https://www.wydawnictwoliteratura.pl/pub/uploads/fragmenty/Kuba\\_i\\_buba\\_w\\_szpitalu\\_str\\_1-21.pdf](https://www.wydawnictwoliteratura.pl/pub/uploads/fragmenty/Kuba_i_buba_w_szpitalu_str_1-21.pdf)

## VAIKAMS SKIRTA INFORMACIJA APIE INFORMUOTĄ SUTIKIMĄ


### Lankstinukas apie sutikimą dalyvauti moksliniuose tyrimuose - Šveicarija



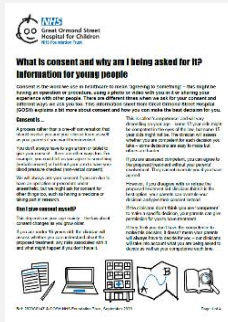
Šveicarijos Vo kantono universitetinė ligoninė Lozanoje parengė naudingą informacinę medžiagą, skirtą vaikams ir jaunuoliams apie jų teises dalyvaujant moksliniuose tyrimuose. Parengta informacija apima lankstinukus ir vaizdo įrašus, kuriuose pateikiama išsami informacija apie tai, ką reiškia sutikimas, atsižvelgiant į vaiko amžių (jaunesnis arba vyresnis nei 14 metų) ir Šveicarijos įstatymus. Gera praktika yra ta, kad ligoninės interneto svetainėje lankstinukai pateikiami keliomis kalbomis.

 [Lankstinuką rasite priede](#) (Nr. 7)

 [Lankstinuko „Dalyvavimas moksliniuose tyrimuose“ skirtingų kalbų versijos](#)<sup>49</sup>


 [Video](#)<sup>50</sup> (tik prancūzų k.) Le consentement général pour les enfants et les adolescent-e-s - Consentement général pour la recherche - CHUV

### "Kas yra informuotas sutikimas ir kodėl manęs jo prašoma?" - Jungtinė Karalystė



Jungtinės Karalystės Didžiojo Ormondo gatvės vaikų ligoninė parengė naudingus lankstinukus, kuriuose vaikams išsamiai ir suprantamai pateikta sutikimo sąvoka pagal Jungtinės Karalystės teisės aktus.

 [Skaityti informacinį lapą priede](#) (Nr. 8)

 [Internetinė nuoroda](#)<sup>51</sup> - Great Ormond Street Hospital for Children

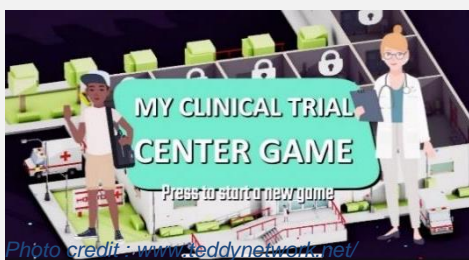
<sup>49</sup> <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

<sup>50</sup> <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>

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

## INOVATYVIŲ SKAITMENINIŲ FORMATŲ NAUDOJIMAS

### Taikomieji žaidimai



*Mano klinikinio tyrimo centras* yra inovatyvi taikomųjų žaidimų programa. Ja siekiama vaikams žaisminga forma paaiškinti, kas yra klinikiniai tyrimai, kaip jie vyksta ir kodėl jie svarbūs kuriant vaistus vaikams. Žaidimas yra informatyvus, nes žaidėjai sužino apie kliniskus tyrimus, tyrimų protokolus, informuoto asmens sutikimą ir pritarimą, klininių tyrimų etapus ir procedūras, duomenų rinkimą ir farmakologinį

budrumą.

Programa buvo sukurta TEDDY KIDS tinklo narių (KIDS Bari ir Albania young), taikant dalyvavimu pagrįstą metodiką ir pritarus Tarptautiniam vaikų konsultaciniam tinklui (iCAN). Žaidimą galima atsisiųsti programėlėse Play Store ir Apple Store. Šiuo metu žaidimas yra tik anglų kalba.

 [Daugiau apie šią iniciatyvą sužinosite čia](#)<sup>52</sup>

### E. sveikatos technologijų kūrimas - Švedija



E. sveikatos sprendimų ir priemonių kūrimas gali padėti vaikams, sergantiems lėtinėmis ligomis ir jų tėvams pasirūpinti savimi. Viena iš tokių priemonių šiuo metu vertinama Skåne universitetinėje ligoninėje, atliekant įgyvendinimo tyrimą, kurio metu vaikai ir tėvai naudoja e. sveikatos sprendimus (planšetinius kompiuterius ir programėles), kai tai palengvina ir skatina tiesioginį vaikų ir sveikatos priežiūros specialistų bendravimą internetu.

 [Apie projektą ir panašias iniciatyvas skaitykite priede](#) (Nr. 9)

 [E. sveikata vaikų onkologijoje - Lund University - Švedija](#)<sup>53</sup>

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

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

## MOKYMAI, KAD VAIKAI BŪTŲ GERIAU INFORMUOTI

### Vaikų, sergančių cukriniu diabetu ir jų globėjų švietimas - Slovėnija



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

Liublianos universitetinio medicinos centro Pediatrijos skyrius vykdo išsamius mokymus diabetu sergantiems vaikams ir jų tėvams, kad jie pagerintų sprendimų priėmimą. Vaikai ir tėvai turi išklausyti pradinį sveikatos mokymo kursą. Vėliau vykdomi tolimesni kursai, kurių metu jie supažindinami su technologiniais prietaisais (internetinėmis priemonėmis).

Centras kartu su medžiagų apykaitos sutrikimų turinčių vaikų asociacija kasmet organizuoja reabilitacijos programas.

Kiekvienais metais yra organizuojami mokymai pedagogams, mokytojams ir sporto treneriams, kurie rūpinasi diabetu sergančiais vaikais. Siekiant dar labiau pagerinti diabeto priežiūrą ir pacientų bei tėvų dalyvavimą, buvo parengti leidiniai, kuriuose aptariami įvairūs diabeto valdymo aspektai (mokykloje, sporte, mityboje). Taip pat yra svetainė, kurioje aptariamos pacientų teisės diabeto priežiūros srityje.

Per 2019 m. koronaviruso pandemiją (COVID-19) didžioji dauguma 1 tipo cukriniu diabetu sergančių asmenų konsultacijų buvo sėkmingai vykdoma internetu.

Daugiau apie šią iniciatyvą sužinosite čia:



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



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



## PAGALBA VAIKAMS IŠREIKŠTI SAVO NUOMONĘ

Galimybės suteikimas vaikams išreikšti savo nuomonę yra labai svarbus sprendimų priėmimo proceso elementas.

Vaikų gebėjimui išreikšti savo nuomonę įtakos gali turėti daug veiksnių, įskaitant jų amžių, gebėjimus ir brandą; ar jie turėjo, ar neturėjo dalyvavimo sveikatos priežiūros ar kituose atitinkamuose sprendimų priėmimo procesuose (namuose, mokykloje ar kitur) patirties; kaip jie supranta savo situaciją; ir tai, kaip patogiai jie jaučiasi ir kaip įsitraukia į sprendimų priėmimo procesą. Specialistai neturėtų manyti, kad vaikai savanoriškai dalinsis savo mintimis.

Siekiant padėti vaikams išreikšti savo nuomonę, sveikatos priežiūros specialistai turėtų užmegzti pasitikėjimu grįstus santykius, kad užtikrintų abipusę pagarbą tiek trumpalaikėje, tiek ilgalaikėje perspektyvoje. Jie turėtų atsižvelgti į vaikų poreikius, įskaitant privatumo ir konfidencialumo klausimus, kurie yra svarbūs vaikams, tačiau dažnai ignoruojami ir ypač aktualūs yra vyresnio amžiaus vaikams.

Vaikai yra labiau linkę išreikšti savo nuomonę, kai pasitiki asmeniu, su kuriuo bendrauja. Sveikatos priežiūros specialistai turėtų kiek įmanoma geriau žinoti apie vaiką ir jo asmeninius poreikius, savybes bei visuomet būti sąžiningi.

Gali atsirasti poreikis patikinti vaikus, kad jų nuomonė ir mintys yra svarbios, net jeigu tai „mažos“ problemos, kurios sveikatos priežiūros specialisto akimis gali atrodyti nereikšmingos.

Kuriant patikimą bendravimą su vaikais, reikia:

- įsitikinti, kad sveikatos priežiūros specialistai prisistato vardu ir kalbasi su vaiku jo vardu;
- remti vaikus ir kviešti juos kalbėti apie tai, kiek jie nori dalyvauti, koku būdu ir kada;
- išsiaiškinti vaikų pageidavimus dėl pokalbio pobūdžio su sveikatos priežiūros darbuotoju - dalyvaujant tėvams ar atskirai;
- pokalbio metu žaisti su vaikais, taip sumažinant jiems stresą, susijusį su sudėtingų temų aptarimu, ir taip padedant laisviau reikšti savo nuomonę;
- aktyviai klausinėti ir klausyti;
- patikrinti, ar vaikai supranta pateiktą informaciją;
- klausti vaikų apie tai, ką jie galvoja, nes tai suteikia galimybę išreikšti savo nuomonę;
- skatinti juos užduoti klausimus ir atsakyti į juos;
- vengti vertinimų tarpusavio santykiuose;
- suteikti daugiau laiko pagalvojimui, jei jie to nori ir jiems to reikia;
- gerbti vaiko tylėjimą, kartu užtikrinant, kad tolimesniuose etapuose vaikas turėtų galimybę išreikšti savo nuomonę, jei to pageidauja;
- atsižvelgti į vaiko biologinį ritmą, nuovargį ir susitikimų trukmę.

Dirbant su vaikais, ypač dalijantis informacija apie jų sveikatą ar ją aptariant, labai svarbus yra privatumo klausimas. Netgi su mažo amžiaus vaikais gali būti svarbu ar net būtina skirti laiko

pabūti vienam, kad jis galėtų aptarti tai, kas jam svarbu. Nuo pat pradžių labai svarbu aptarti su vaikais konfidencialumo problemas ir suteikti jiems laiko užduoti klausimus. Galimybė gauti konfidencialias medicinines konsultacijas ir patarimus be tėvų leidimo turėtų būti užtikrinta, neatsižvelgiant į vaiko amžių, kai to reikia vaiko saugumui ar gerovei, pavyzdžiui, įtariamos prievartos prieš vaikus ir netinkamo elgesio su jais atvejais.

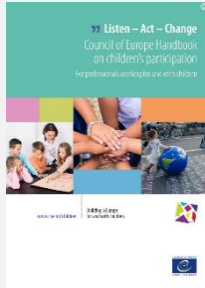
Visi sveikatos priežiūros specialistai, dirbantys su vaikais, turi būti apmokyti bendravimo įgūdžių. Mokymas ir praktika turėtų apimti visus komandos narius bei turėtų būti užtikrintas tęstinumas, pavyzdžiui, geras slaugytojų, gydytojų ar kitų susijusių specialistų tarpusavio bendravimas.

Kai kuriose šalyse sveikatos priežiūros specialistai, turintys atitinkamą išsilavinimą, pavyzdžiui, sveikatos žaidimų specialistai arba vaikų gyvenimo specialistai, teigiamai sustiprina kolektyvus, padėdami vaikams ir šeimoms, taikant jų amžių ir raidą atitinkančius metodus bei padeda jiems geriau suprasti ir įveikti sveikatos priežiūros problemas, todėl būdami mokymosi šaltiniu kitiems sveikatos priežiūros specialistams, jie galėtų tobulinti panašius įgūdžius.

Fizinė aplinka taip pat gali būti labai svarbi. Tai svarbu todėl, kad vaikai niekieno netrukdomi galėtų drąsiai išreikšti savo nuomonę privačiame kabinete ar kambaryje. Su mažesniais vaikais galima sukurti draugiškesnę aplinką ir padėti jiems jaustis ramiai kai kambaryje yra žaislų ir galima su jais atsisėsti ant grindų.

## MOKYMO IŠTEKLIAI SPECIALISTAMS

### Išklausyk - veik - keisk - Europos Tarybos vaikų dalyvavimo vadovas - specialistams, dirbantiems vaikų labai ir su vaikais

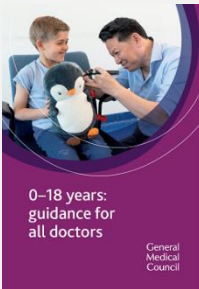


Šiame dokumente pateikiama praktiškų rekomendacijų ir patarimų specialistams, dirbantiems su vaikais, kaip užmegzti ryšį su vaikais ir pasitikėjimu grįstus santykius.



[Skaiykite atitinkamą Vadovo skyrių, esantį priede](#) (Nr. 10)

### 0 - 18 metų - Gairės gydytojams- Medicinos taryba - Jungtinė Karalystė



Tai nacionalinių gairių ir profesinių standartų pavyzdys, kuriame pateikiami praktiniai patarimai, kaip užtikrinti veiksmingą gydytojų ir vaikų bendravimą.

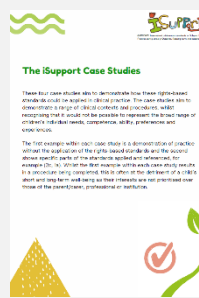


[Skaiyti atitinkamą skyrių priede](#) (Nr. 11)



Vadovą galite rasti čia : [0-18 years - professional standards - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org)<sup>54</sup>

### „iSupport“ atvejų analizė - Standartų taikymas realiems klinikiniais scenarijams.



„iSupport“ komanda, parengusi vaikų teisėmis pagrįstus standartus, sukūrė keturis atvejų tyrimus (scenarijus), kuriais siekiama parodyti, kaip į vaiką orientuotus sveikatos priežiūros standartus galima taikyti įvairiose klinikinėse situacijose ir procedūrose. Kiekvienu atveju pateikiama ir nagrinėjama klinikinė situacija, iš pradžių netaikant standartų, o paskui taikant teisėmis pagrįstus standartus. Nors pirmuoju kiekvieno tyrimo atvejo pavyzdžiu procedūra yra užbaigiama, tačiau dažnai dėl to nukenčia vaiko trumpalaikė ir ilgalaikė gerovė, nes jo interesams neteikiama pirmenybė prieš tėvų ir (arba) globėjų, specialistų ar institucijos interesus.



[Susipažinkite su „iSupport“ atvejų analize](#) (Nr. 12)

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

## SPECIALIZUOTAS PERSONALAS

### Miuncheno vaikų ligoninė sukūrė „Child life“ specialistų programą - Vokietija

2020 m. Miuncheno vaikų ligoninėje „Dr. von Hauner“ buvo įgyvendinta pavyzdinė programa „Vaiko gyvenimo specialistas“ (angl. Child Life Specialist) - pirmoji vaiko gyvenimo specialisto programa Vokietijoje, paremta JAV įgyta patirtimi.

Siekiant užtikrinti, kad vaikai gautų geriausią į vaiką orientuotą ir holistinę pagalbą, kartu su gydytojais ir slaugytojais dirba vaikų gyvenimo specialistai, padedantys tenkinti specifinius ligoninėje esančių vaikų poreikius:

Jie padeda kaip paguodėjai, kai sergantiems vaikams ir jų tėvams jų reikia.

Jie padeda kaip globėjai, kai vaikui jų reikia.

Jie padeda kaip kontaktiniai asmenys visais klausimais, susijusiais su kasdieniu gyvenimu ir buvimu ligoninėje.


Jie padeda kaip švietėjai, mokydami vaikus apie ligas ir gydymo būdus.

Jie padeda kaip konsultantai, teikiantys kvalifikuotą pagalbą tėvams ir šeimoms.

Jie padeda skirdami laiką ir dėmesį.

Jie padeda rūpindamiesi sergančių vaikų teisėmis.



 [Sužinokite daugiau apie vaikų gyvenimo specialistų vaidmenį ir misijas](#) priede (Nr. 13)

 Daugiau informacijos rasite: [„ChildLife“ specialistų programa Miunchene](#)<sup>55</sup>

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

## VAIKUI IR ŠEIMAI PALANKI LIGONINĖS APLINKA

### Sant Joan de Déu vaikų ligoninė, Barcelona - Ispanija



Photo credit : [www.sjdhospitalbarcelona.org/](http://www.sjdhospitalbarcelona.org/)

Sant Joan de Déu vaikų ligoninė vykdo įvairias iniciatyvas, kurių tikslas - užtikrinti vaikams ir jų šeimoms visapusiškai palankią aplinką. Kai kurios priemonės apima informaciją apie tai, kaip vyks apsilankymas ligoninėje, išsamų pasisveikinimo vadovą, informaciją pacientams iš užsienio, kultūrinį tarpininkavimą ir kitą svarbią informaciją.

Vaikams ir šeimoms skirtas tinklalapis, kuriame patalpinta visa informacija. [🔗 Para pacientes y familias | Hospital Sant Joan de Déu<sup>56</sup>](#)

Sant Joan de Déu Barcelonos vaikų ligoninėje pradėtas naudoti naujas magnetinio rezonanso aparatas, kuris padeda sutrumpinti anestezijos, kurios kai kuriems pacientams reikia šių procedūrų metu, trukmę, taip pat užtikrina geresnę ir saugią patirtį pacientui ir jį lydintiems šeimos nariams. Magnetinio rezonanso patalpa taip pat pritaikyta vaikams, ją dekoruojant tematiškai - su planetomis, kosmosu ir magnetiniais laukais. Tai reiškia, kad vaikai ras erdvėlaivį su astronautu ir informaciją apie gravitaciją, planetas ir atstumą tarp objektų ir Žemės, taip pat draugišką šunį Laiką. Ši teminė dekoracija buvo panaudota visoje diagnostinių tyrimų srityje, sukuriant daug šviesesnę ir tvarkingesnę aplinką.

[🔗 The Diagnostic Imaging Department, a ground-breaking initiative in Europe<sup>57</sup>](#)

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

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

## ATSIŽVELGIMAS Į VAIKŲ NUOMONĘ

Dalyvavimas yra tęstinis procesas, apimantis įvairius aspektus.

Norint priimti bet kokį sprendimą į vaikų požiūrį ir nuomonę turi būti žiūrima rimtai. Svarbu tai, kad net ir tais atvejais, kai pagal nacionalinius teisės aktus vaikai negali duoti sutikimo dėl gydymo ar intervencijos, jų požiūris ir nuomonė turėtų būti aktuali. Tai reiškia, kad į vaikų požiūrį ir nuomonę turėtų būti žiūrima rimtai, o priimant sprendimą jiems turėtų būti skiriamas tinkamas dėmesys.

Tai turėtų būti daroma atsižvelgiant į vaiko raidos gebėjimus. Vaikystė nėra vienintelė ir universali patirtis. Skirtingais gyvenimo etapais vaikams reikia skirtingo apsaugos, prevencijos, informavimo ir dalyvavimo lygio. Į vaikų pageidavimus reikėtų atsižvelgti visų pirma sveikatos priežiūros ir biomedicininiių tyrimų srityje.

### *Pagarba besivystantiems gebėjimams*

☞ Vaikai gali formuoti ir reikšti savo nuomonę jau nuo ankstyvo amžiaus, tačiau jų dalyvavimo pobūdis ir sprendimų, kuriuos jie priima, skaičius neišvengiamai didės priklausomai nuo jų amžiaus ir besivystančių gebėjimų. Tam reikia, kad specialistai pripažintų skirtingus kiekvieno vaiko gebėjimus ir pritaikytų savo bendravimą su jais taip, kad jų gebėjimai nebūtų nei pervertinti, nei nuvertinti.

Kai kuriems specialistams ar kitiems suaugusiesiems tai gali būti esminis pokytis, lyginant su tuo, kaip jie žiūri į vaikus, nes amžiaus jie nelaiko kliūtimi. Akivaizdu, kad labai maži vaikai arba, pavyzdžiui, kai kurie neįgalūs vaikai negali atlikti tam tikrų veiksmų, nes kaip ir kai kurie suaugusieji turi ribotas galimybes. Tai neturėtų kelti abejonių ar paneigti jų turimų gebėjimų ar poreikio padėti jiems juos išreikšti ar pripažinti.

Vaikai gali priimti sudėtingus sprendimus arba prisidėti prie jų priėmimo.<sup>58</sup> ☞

Reikia atsižvelgti į vaikų nuomones visais sveikatos klausimais. Praktikoje vaikai kartais išklaunami tik tada, kai klausimas yra nereikšmingas. Kuo rimtesnė situacija, tuo mažiau tikėtina, kad vaiko nuomonė bus apsvastyta, ypač jei ji skiriasi nuo suaugusiųjų nuomonės. Ir atvirkščiai, klausimai, kurie suaugusiesiems gali atrodyti nereikšmingi - vaikui gali būti labai svarbūs. Kai vaikų nuomonė skiriasi nuo suaugusiųjų - tėvų ar specialistų, į ją gali būti tiesiog neatsižvelgiama ir vaikams nepaaiškinama, kodėl galiausiai buvo nuspręsta pasirinkti kitą variantą, o ne tą, kuriam jie teikė pirmenybę. Tačiau specialistai turi pareigą užtikrinti, kad būtų gerbiamos vaikų teisės dalyvauti savo priežiūroje, o situacijos rimtumai nekeičia šios teisės, kuri yra vienodai svarbi visose situacijose.

Vaikų nuomonių nepaisymas gali turėti žalingų pasekmių. Nepripažįstant vaikų dalyvavimo priimant šiuos sprendimus, gali sumažėti vaikų pasitikėjimas įtakingais ir juos supančiais žmonėmis. Žymiai sunkesnėmis aplinkybėmis, nesugebėjimas pripažinti ir užtikrinti vaiko teisės dalyvauti svarbiuose sprendimuose ir užtikrinti, kad šie sprendimai būtų aiškiai apsvastyti, gali ne tik pažeisti vaiko pasitikėjimą, bet ir sukelti papildomų susiskaldymų ir

<sup>58</sup> "IŠKLAUSYK – VEIK – KEISK" - Europos Tarybos vaikų dalyvavimo Vadovas (psl. 40)

sunkumų vėliau, kai palaikantys santykiai, kurie dažnai yra labai svarbūs vaikui, gali jau būti įtempti ar pažeisti. Tai gali būti ypač aktualu situacijose, kai vaikas laikomas kompetentingu ir jo požiūris gerai informuotas.

Vaikų dalyvavimo lygis turėtų priklausyti nuo jų asmeninių gebėjimų.<sup>59</sup> Vaikams turi būti vadovaujama viso proceso metu, o suaugusieji turi užtikrinti sąlygas, kuriomis jie galėtų dalyvauti, teikdami tinkamą informaciją, išklausydami ir atsižvelgdami į jų nuomonę.

Turėtų būti dedamos visos pastangos, kad bet kuris vaikas turėtų kuo daugiau galimybių dalyvauti priimant sprendimus, susijusius su jo sveikata, jei jis to nori, pagal savo gebėjimus. Pasitikėjimas savo jėgomis ir kompetencija palaipsniui įgyjama su praktika, tačiau tai nereiškia, kad maži vaikai neturėtų dalyvauti. Pavyzdžiui, suteikiant vaikams galimybę dalyvauti priimant „mažiau svarbius“ sprendimus, tokius kaip, ar jie norėtų, kad injekcija būtų atliekama į dešinę ar į kairę ranką, ar gydymo metu jie norėtų sėdėti ar gulėti, galima įdiegti vaikų dalyvavimo kasdienėje klinikinėje praktikoje kultūrą.

Priimant pagrįstą sprendimą dėl vaiko gydymo, reikia pasverti siūlomo gydymo ar tyrimo naudą ir naštą, atsižvelgiant į tai, kas žinoma apie paciento vertybes, įsitikinimus, santykius šeimoje ir kultūrinės normas.

---

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

## SPRENDIMO PRIĖMIMAS

### VAIKŲ INTERESŲ NUSTATYMAS

Priimant bet kokią sprendimą dėl vaiko priežiūros turi būti atsižvelgiama į tai, kas geriausiai atitinka vaiko interesus. Vertinant ir nustatant vaiko interesus turi būti orientuojamasi į konkretų vaiką ir atsižvelgiama į vaiko sveikatos poreikius, jo pažiūras, saugumą, apsaugą, priežiūrą ir bendrą gerovę.<sup>60</sup>

Vertinant ir nustatant vaiko interesus, reikėtų atsižvelgti į daugelį aspektų. Tačiau kiekvienai situacijai tinkamo būdo nėra. Kad būtų paisoma geriausių vaiko interesų ir jo dalyvavimo, reikia užtikrinti pusiausvyrą tarp to, ką specialistai (idealiu atveju - visi specialistai, dirbantys daugiadisciplininėje komandoje, kurioje taikomas integruotas požiūris į priežiūrą), ir tėvai mato, kaip geriausia vaikui, atsižvelgiant į ligą ar sveikatos problemą, galimą gydymą, poveikį ir pan., ir vaiko nuomonės apie tai, kas jam „geriausia“. Vaikų poreikių nagrinėjimas, šeimos kultūra (įskaitant dalyvavimo kultūrą), ankstesnė patirtis ir kiti veiksniai turėtų padėti specialistams palengvinti geriausio įmanomo sprendimo vaikui priėmimą. Taip pat reikia atsižvelgti į vaikų teisę į atvirą ateitį, t. y., jei įmanoma, pirmenybė turėtų būti teikiama tiems variantams, kurie mažiausiai riboja jų pasirinkimą ateityje.

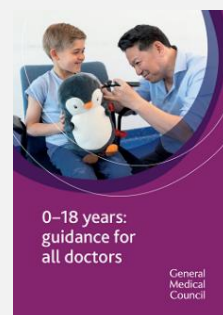
### VAIKO INTERESŲ VERTINIMAS

#### Nacionalinių gairių pavyzdys - Medicinos tarybos rekomendacijos (Jungtinė Karalystė)



Geriausių interesų vertinimas apima tai, kas konkrečiu atveju yra kliniškai pagrįsta. Taip pat turėtumėte atsižvelgti į:

1. vaiko ar jaunuolio požiūrį, jei jis gali jį išreikšti, įskaitant visus anksčiau išreikštus pageidavimus;
  2. tėvų požiūrį;
  3. kitų vaikui ar jaunuoliui artimų asmenų nuomonę;
  4. vaiko ar tėvų kultūrinius, religinius ar kitus įsitikinimus bei vertybes;
  5. kitų sveikatos priežiūros specialistų, dalyvaujančių vaiko ar jaunuolio priežiūroje, ir kitų specialistų, kurie yra suinteresuoti vaiko ar jaunuolio gerove, nuomonę;
  6. kuris pasirinkimas, jei jų yra daugiau nei vienas, mažiausiai apribos vaiko ar jaunuolio galimybes ateityje.
13. Šis sąrašas nėra baigtinis. Kiekvieno punkto svarba priklauso nuo aplinkybių ir taip pat turėtų būti atsižvelgiama į bet kokią kitą svarbią informaciją.



Neturėtumėte daryti nepagrįstų prielaidų apie vaiko ar jaunuolio interesus, remdamiesi nesvarbiais ar diskriminuojančiais veiksniais, pavyzdžiui, jų elgesiu, išvaizda ar negalia. ”



[Guidance on Assessing a child's best interests during healthcare decision-making processes \(General Medical Council, UK\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)<sup>61</sup>

<sup>60</sup> JTVTK bendrasis komentaras Nr. 14 (2013) dėl vaiko teisės pirmiausia atsižvelgti į jo (jos) interesus (3 straipsnio 1 dalis).

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



## SUTIKIMAS, PRITARIMAS IR NEPRITARIMAS

Tam tikram gydymui ar intervencijai, remiantis teisės aktuose nurodytais protokolais, specialistai turi gauti oficialų tėvų arba paties vaiko sutikimą.

Pagal Oviedo konvenciją sąvoka „sutikimas“ vartojama tuomet, kai oficialų sutikimą dėl gydymo ar veiksmo duoda atitinkamas asmuo, o sąvoka „leidimas“ reiškia oficialų sutikimą, kurį duoda tėvai ir (arba) teisėti atstovai arba įstatyme numatyta institucija.

Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) teigimu, informuoto asmens sutikimas „susijęs su oficialiai išreikštu (paprastai rašytiniu) sutikimu ar leidimu bet kokiai sveikatos intervencijai, pavyzdžiui, skiepjimui, efektyviai operacijai, gydymo pasirinkimui ar nutraukimui“.<sup>62</sup>

Kaip minėta skyriuje apie nacionalinius teisės aktus (psl. 17), vaikų teisė į informuoto asmens sutikimą gydytis gali būti grindžiama amžiaus kriterijumi. Be to, atsirado dar viena sąvoka - vaikų kompetencija.

Vaikų kompetencijos sąvoka buvo aptarta 1986 m. Jungtinėje Karalystėje teisme nagrinėtoje byloje, kurioje teigiama, kad „tai, ar vaikas gali duoti reikiamą sutikimą, priklauso nuo vaiko brandos ir supratimo bei reikalaujamo sutikimo pobūdžio. Vaikas turi sugebėti pagrįstai įvertinti siūlomo gydymo privalumus ir trūkumus, kad sutikimą, jei jis duotas, būtų galima tinkamai ir teisingai apibūdinti kaip tikrą sutikimą.“<sup>63</sup>

Vadinamoji *Gillicko kompetencija* tapo vis svarbesnė ir vis dažniau pripažįstama kaip lemiamas veiksnys suteikiant vaikams teisę duoti sutikimą gydytis. Kompetencijos vertinimas priklauso nuo sveikatos priežiūros specialistų ir nėra visuotinai sutarto metodo kaip tai padaryti. Tačiau gairės paprastai apima vaikų gebėjimą suprasti savo padėtį, apsvarstyti įvairias jiems prieinamas galimybes ir suprasti kiekvienos iš jų pasekmes.

Metodų ir praktikos atsiradimu buvo siekiama didinti vaikų įsitraukimą, dalyvavimą ir teises priimant sprendimus. Tai įpareigoja sveikatos priežiūros specialistus užtikrinti, kad vaikams būtų suteikta tinkama informacija jiems suprantamu būdu. Taip pat reikalaujama, kad sveikatos priežiūros specialistai pripažintų, jog kai kuriems vaikams gali prireikti skirtingos informacijos, kad jie pasiektų tą patį supratimo ir kompetencijos lygį.

Pagal nacionalinius teisės aktus vaikai taip pat gali išreikšti savo pritarimą arba nepritaringumą. Sąvokos „pritaringumas“ ir „nepritaringumas“ paprastai apibūdina atvejus, kai vaikai sutinka arba nesutinka su gydymu tais atvejais, kai jie dar neturi teisės duoti sutikimą.

Jei manoma, kad vaikai gali duoti pritarimą, jų pritarimo turėtų būti prašoma kartu su tėvų sutikimu. Daugelyje Europos šalių, be paties vaiko pritarimo, reikalingas raštiškas tėvų sutikimas.

---

<sup>62</sup> Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Kopenhaga: PSO Europos regioninis biuras; 2022. Licencija: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Psl. 666

<sup>63</sup> Vadinamoji Gillicko kompetencija kildinama iš bylos Gillick prieš West Norfolk and Wisbech AHA (1986 m.), Hastings AM & Redsell S Listening to Children and Young People in Health care Consultations (2010)).

Siekiant užtikrinti, kad vaikai galėtų pasinaudoti savo teise duoti sutikimą ar pritarimą, ligoninėse ir kitose sveikatos priežiūros įstaigose turėtų būti taikomos įvairios priemonės, įskaitant:

- priimti nacionalinius teisės aktus atitinkančią ligoninės ar sveikatos priežiūros įstaigos sutikimo politiką;
- užtikrinti, kad sveikatos priežiūros specialistai būtų supažindinti su šia politika;
- skatinti specialistų kompetencijų ugdymą, kad jie turėtų žinių ir kompetencijos dalyvauti ir įtraukti vaikus į sprendimų priėmimo procesą ir kad prašytų jų sutikimo dėl gydymo, kai to reikia;
- reguliariai bendrauti su vaikais, kad būtų įvertinta esama politika ir praktika, kaip būdas gerinti šią ir vaikų priežiūros patirtį.

Atsižvelgiant į nacionalinę teisinę sistemą, siekiant susitarimo, turėtų būti išlaikoma pusiausvyra tarp besiformuojančio paauglio gebėjimo savarankiškai priimti sprendimus ir poreikio užtikrinti nuolatinę specialią apsaugą, kurią teikia tėvai ir (arba) teisėtai paskirtas atstovas pagal nacionalinius įstatymus. Su paaugliais susijusios informacijos atskleidimo tėvams konkretūs aspektai turėtų būti paaiškinti atitinkamam paaugliui.

Jaunesnių arba nekalbančių vaikų, kurie negali išreikšti ar išreikšti žodinių prieštaravimų, bet kokie pasipriešinimo ar protesto ženklai turėtų būti nustatyti ir aptarti su tėvais, kad būtų galima įvertinti ir atpažinti, ar toks elgesys yra tik priimtinos naštos išraiška, ar gali kelti susirūpinimą dėl intervencijos tęstinumo. Taip pat reikėtų pripažinti, kad daugeliui vaikų geriausiai neverbalinius požymius supranta ir interpretuoja tėvai.

Visais atvejais, nepriklausomai nuo priimto sprendimo rezultato, vaikui turėtų būti atidžiai ir maloniai paaiškintos visų priimtų sprendimų išvados.

## VAIKO KOMPETENCIJOS VERTINIMAS - gairės

### Gairės dėl jaunų žmonių ir jų sutikimo - Cheshire West & Chester Council - JK

Gairėse nustatyti šie kriterijai, pagal kuriuos vaikas gali būti laikomas kompetentingu.

- ☞ - gebėjimas suprasti, kad galima rinktis ir kad pasirinkimas turi pasekmių;
- gebėjimas įvertinti informaciją ir priimti sprendimą;
- gebėjimas pranešti apie sprendimą;
- noras priimti sprendimą (įskaitant pasirinkimą, kad sprendimą turėtų priimti kas nors kitas);
- supratimas apie siūlomos intervencijos pobūdį ir tikslą;
- supratimas apie siūlomos intervencijos riziką ir šalutinį poveikį;
- supratimas apie siūlomos intervencijos alternatyvas ir su jomis susijusią riziką;
- laisvė nuo neteisėtai daromo spaudimo;
- gebėjimas išsaugoti informaciją.



☞ Gaires rasite čia : [Cheshirewestandchester.gov.uk](http://Cheshirewestandchester.gov.uk)<sup>64</sup>

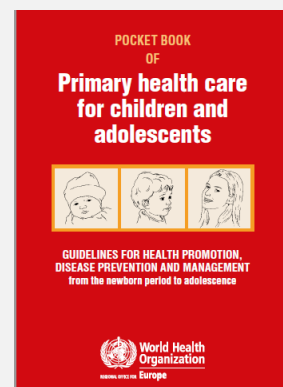
### PSO vaikų kompetencijos vertinimo gairės

PSO gairėse taip pat pabrėžiama, kad reikia reguliariai iš naujo įvertinti vaiko kompetenciją ir gebėjimą priimti sprendimus. Tai reiškia, kad reikia įvertinti vaiko gebėjimus:

- suprasti konkrečios situacijos aspektus;
- pasirinkti iš skirtingų variantų ir įvertinti jų skirtumus;
- ☞ - suprasti, kokie yra rezultatai priimant skirtingus sprendimus.

[Skaitykite priede](#) (Nr. 14)

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



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

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

## NESUTARIMŲ IR KONFLIKTŲ VALDYMAS

Gali būti tokių situacijų, kai išsiskirs nuomonės arba kils nesutarimų. Dažniausiai tai gali būti esant vaikų ir jų tėvų, vaikų ir sveikatos priežiūros specialistų arba jų abiejų pokalbiui.

Visus nesutarimus svarbu valdyti rūpestingai ir laikantis teisėmis pagrįstų principų, kad būtų galima priimti tinkamiausius sprendimus, apsaugant tolimesnius santykius, kurie yra labai svarbūs vaikų sveikatos priežiūrai bei sudarant sąlygas, kad visos šalys galėtų toliau judėti į priekį.

Sveikatos priežiūros specialistų vaidmuo saugoti, palengvinti ir ginti kiekvieno vaiko teisę dalyvauti bet kokiomis aplinkybėmis, išlieka nepakitęs. Tačiau tai nereiškia, kad sveikatos priežiūros specialistai turėtų sutikti su bet koku nesutarimu ar stoti jo pusėn, svarbu užtikrinti, kad vaikui būtų padedama išreikšti savo nuomonę ir kad ši nuomonė būtų tinkamai apsvairstyta bei tinkamai įvertinta pagal jo teises. Kiekvienoje situacijoje sveikatos priežiūros specialistai susiduria su atitinkamais iššūkiais, kuriuos turi išspręsti, bandant geriau įgyvendinti vaikų teises; suteikti galimybę išsaugoti svarbius palaikomuosius vaiko, tėvų ir sveikatos priežiūros specialistų santykius.

Nesutarimų atvejais gali būti patikrintas sveikatos priežiūros specialistų pasirengimas ir įgūdžiai skatinti vaikų teisę dalyvauti ir kurie taip pat gali nerimauti dėl to, kad gali sugadinti santykius su nesutariančiuoju. Šios teisės apsauga yra svarbiausia sveikatos specialistų pareiga (19 psl.).

Nors sveikatos priežiūros specialistai turi pareigą remti vaikų dalyvavimo teises ir sudaryti sąlygas joms įgyvendinti, iš jų nesitikint, kad jie peržengs savo šalies įstatymų ribas. Todėl sveikatos priežiūros specialistams svarbu žinoti savo šalies teisinius parametrus.

Kultūriniai skirtumai kartais gali lemti nesusipratimus. Esant poreikiui, informavimo, sutikimo ir (arba) pritarimo bei tyrimo planavimo metu turėtų būti prieinamas vertėjas ir (arba) kultūros tarpininkas. Šis asmuo turėtų išmanyti ne tik kalbą, įskaitant medicinę terminologiją, bet ir socialinius įpročius, kultūrą, tradicijas, religiją ir tam tikrus etninius skirtumus. Šis asmuo gali būti pasiekiamas per visą medicininės intervencijos ir (arba) klinikinio tyrimo laikotarpį, pavyzdžiui, kad būtų lengviau keistis informacija arba pranešti apie nepageidaujamus reiškinius.

## KALBINIS IR KULTŪRINIS TARPININKAVIMAS

### „Necker” vaikų ligoninės paslaugos Paryžiuje - Prancūzijoje



2014 m. sausio mėnesį „Necker” vaikų ligoninėje įsteigtos tarpkultūrinio tarpininkavimo paslaugos. Ši paslauga buvo įsteigta siekiant padėti gydytojų komandoms spręsti gydymo nutraukimo ar gydymo nesilaikymo problemas, ypač kai lemiamas veiksnys yra kultūriniai aspektai.

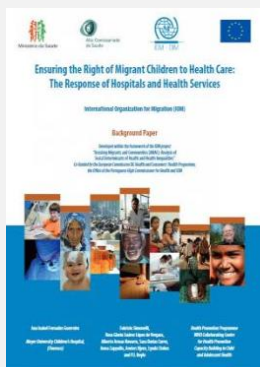
Šios paslaugos pradėtos teikti Paryžiuje kaip bandomasis projektas ir atsirado bendradarbiaujant BABEL centrui ir Necker bei Cochin ligoninių vaikų psichiatrijos skyriams.

Tarpkultūrinis tarpininkavimas padeda medikų komandoms geriau suprasti pacientų problemas, atsižvelgiant į jų kultūrinį kontekstą. Ligoninėje tarpkultūrinis tarpininkavimas padeda užmegzti dialogą tarp skirtingų pasaulių, kurie nebūtinai kalba ta pačia kalba ir yra labai skirtingi.

Šio dialogo dėka pacientas galės geriau suprasti, ką reiškia medicininė intervencija, o tai padės išvengti nesusipratimų, kurie gali pakenkti paciento priežiūrai. Slaugytojai savo ruožtu, pritaikys priežiūros planus, atsižvelgdami į ligos reikšmę paciento gyvenime.

 [Babelio centras](https://centre-babel.fr/mediations/)<sup>66</sup> (prancūzų k.)

### Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Meyer universitetinės ligoninės paslaugos Florencijoje - Italija



Jau beveik prieš du dešimtmečius, didėjant imigracijai nacionaliniu ir regioniniu mastu, Meyer universiteto Vaikų ligoninė ėmėsi veiksmų, kad patenkintų migrantų vaikų ir jų šeimų sveikatos poreikius, visų pirma užtikrindama tinkamą informavimą.

Ligoninėje įdiegtas kultūrinis ir kalbinis tarpininkavimas įvairiomis kalbomis (įskaitant albanų, arabų, kinų, rumunų, somalių, prancūzų, anglų, ispanų, lenkų, čekų, slovakų, makedonų, serbų-kroatų, vokiečių ir filipiniečių kalbas.). Taip pat teikiama vertimo žodžiu paslauga telefonu, ypač skubos atvejais.

Ligoninės darbuotojams pasiūlius, buvo įkurta „SOS tarpkultūrinė komanda“. Šią grupę sudarė ligoninėje dirbantys specialistai, mokantys 10 skirtingų kalbų (albanų, arabų, bulgarų, prancūzų, anglų, iranietiškių, rumunų, ispanų, vokiečių ir vengrų). Ši komanda nepakeitė oficialių kultūrinio ir kalbinio tarpininkavimo paslaugų, tačiau teikė skubias pakaitines paslaugas akis į akį arba telefonu.

Užtikrinant dvasinius ir kultūrinius aspektus, teikiant sveikatos priežiūrą, ligoninė ėmėsi skleisti regione esančių religinių organizacijų kontaktus visuose skyriuose.

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

Taip pat buvo sudarytas ligoninės ir religinių bendruomenių protokolas, kuriuo siekiama užtikrinti būtiną religinę pagalbą migrantų kilmės pacientams bei buvo parengti „Tarpkultūriniai“ kalendoriai, kurių tikslas - geriau informuoti apie pagrindinius religinius įvykius. Taip pat ligoninė pateikė „laisvus ir lanksčius“ valgiaraščius, kurie buvo išversti į įvairias kalbas, kad būtų kuo labiau atsižvelgta į skirtingus kultūrinius ir socialinius mitybos įpročius.



Daugiau informacijos: [Ensuring the Right of Migrant Children to Health Care: The Response of Hospitals and Health Services, Background Paper](#)<sup>67</sup>, Tarptautinė migracijos organizacija (IOM), 2009, p.32-33.

Epizodai, kai gali būti skirtingų nuomonių arba kai vaikai gali išreikšti nesutikimą su siūlomu veiksmu, gali būti labai įvairūs. Visose sveikatos priežiūros srityse pasitaiko situacijų, kai gali būti skirtingų nuomonių ir nesutarimų.

Žemiau pateikiami galimų situacijų pavyzdžiai ir pasiūlymai:

➤ Nesutarimų gali kilti ir tais atvejais, kai netaikoma jokia procedūra, pavyzdžiui, teikiant informaciją.

Pavyzdžiui, vaikas gali norėti dalyvauti sveikatos tyrime ar poreikių vertinime, o tėvai gali nesutikti. Tokiomis aplinkybėmis reikėtų išsiaiškinti bet kokias tėvų/globėjų nesutikimo priežastis ir, jei įmanoma, išsiaiškinti visas nepagrįstas baimes ir jeigu įmanoma nuraminti (pavyzdžiui, apie tai, kaip naudojama informacija arba kaip saugomi duomenys). Tačiau vertinant „geriausius interesus“ sveikatos priežiūros specialistai turi išlikti objektyvūs ir atviri galimybei, kad tam tikromis aplinkybėmis (pavyzdžiui, esant smurtui šeimoje), tėvai gali neleisti vaikui atskleisti savo susirūpinimo ir poreikių; tokiu atveju vaiko „geriausi interesai“ gali būti tokie, kad būtų ieškoma būdų, kaip suteikti vaikui galimybę dalyvauti, jei tai įmanoma pagal šalies teisinę sistemą.

➤ Pirminėje sveikatos priežiūroje skiepijimas taip pat gali būti ginčytinas klausimas kai kuriose šeimose, ir tai nėra neįprasta, kad vaikai ar paaugliai nori skiepytis, o tėvai šiuo klausimu yra atsargūs, pavyzdžiui, dėl COVID-19 ar HPV vakcinų.

Tai gali atspindėti pačių tėvų susirūpinimą, o kartais gali būti nesusipratimo ar klaidingos informacijos rezultatas. Labai svarbu pateikti tikslią ir aiškią informaciją apie intervencijos tikslą, kuri gali nuraminti ir padėti, tačiau būtina užtikrinti, kad informacija būtų objektyvi. Taip pat gali būti naudinga paaiškinti tėvams, kokias teises turi jų vaikas ir kodėl jos yra svarbios, nes kartais tėvai apie jas nežino arba gali būti skeptiški.

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

Kartais moraliniai, religiniai ar kultūriniai įsitikinimai prisideda prie konfliktų, susijusių su medicininiais sprendimais. Tokie susirūpinimai turėtų būti nustatyti kaip įmanoma anksčiau, o diskusijos turėtų būti konstruktyvios ir manyti, kad vaiko kaip paciento interesai yra svarbiausi. Be to gali būti naudinga gauti patikimo religinio ar bendruomenės lyderio paramą ir tarpininkavimą, jei toks yra.<sup>68</sup>

➤ Situacijose, kai reikia skubių sprendimų ar veiksmų, pavyzdžiui, kai reikia įvesti intraveninę kaniulę, kad būtų suleisti vaistai sunkiai infekcijai gydyti arba paimtas kraujas tyrimui atlikti, neretai vaikai iš pradžių atsisako arba nenori to daryti, ypač būdami nedidelio amžiaus.

Tokiomis aplinkybėmis išvada gali būti neginčijama ir kad gydymas atitinka vaiko interesus. Vaikui reikėtų paaiškinti kuo maloniau ir aiškiau ir jam vis tiek turėtų būti suteikta galimybė rinktis, kad galėtų kontroliuoti ir daryti įtaką kitiems teikiamos priežiūros elementams, pavyzdžiui, sėdėjimo padėčiai, naudojamai rankai ir t. t. Taip pat svarbu parinkti kuo geresnį gydymą ir ieškoti alternatyvų, kurios būtų priimtinos vaikui.

➤ Skirtingi požiūriai gali priklausyti nuo įvairių situacijų, susijusių su lytiniais ir reprodukciniais klausimais, pavyzdžiui, jei paauglys kreipiasi patarimo ar sveikatos priežiūros paslaugų dėl lytiškai plintančios ligos ir nenori apie tai sakyti tėvams.

Vaiko teisė į konfidencialumą ir galimybę gauti konsultaciją yra svarbi ir turėtų būti gerbiama. Tokiomis aplinkybėmis sveikatos priežiūros specialistai gali paskatinti vaikus būti atviresniems savo tėvams ir prireikus pasiūlyti paramą ir tarpininkavimą tarp vaiko ir tėvų. Kartu sveikatos priežiūros specialistai turi pareigą įvertinti aplinkybes ir nustatyti, ar vaikas patiria prievartą ir ar jį reikia apsaugoti, ar kyla pavojus vaiko psichinei bei fizinei gerovei. Šiuos ir kitus veiksnius turi įvertinti sveikatos priežiūros specialistai, nustatydami, ar vaiko „interesai yra geriausi“ ir ar reikia informuoti tėvus.

➤ Kai kuriose situacijose nesutarimai turi labai rimtų pasekmių, pavyzdžiui, nesutarimai tarp vaikų ir tėvų arba sveikatos priežiūros specialistų dėl to, ar tęsti aktyvų gydymą arba intervencijas, kai viltis pasveikti yra maža galbūt (tęsiant vėžio gydymą po to, kai ankstesnis gydymas buvo nesėkmingas).

Tokiais atvejais siūloma intervencija turėtų būti atidėta, kol bus bandoma išspręsti problemą. Tokios situacijos visuomet sukelia daug emocijų, todėl sveikatos priežiūros specialistai turėtų mokėti užjausti bei būti objektyvūs palaikant ir gerbiant vaikų ir jų tėvų / teisėtai paskirto atstovo nuomonių skirtumus. Reikėtų palaikyti ir gerbti vaikų, gebančių susidaryti savo nuomonę, prieštaravimus; ir aiškinant vaikų norus reikėtų atsižvelgti į teisinių atstovų nuomonę.

---

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

Kai kuriose situacijose vaiko, kuris priešinas procedūrai, fizinis laikymas gali būti taikomas, siekiant suteikti sveikatos priežiūros paslaugas arba užkirsti kelią didesnei žalai vaikui. Tai paprastai pasitaiko mažiems vaikams, kuriems reikia skubios pagalbos ir kartais psichikos sveikatos priežiūros įstaigose. Tokiose situacijose sveikatos priežiūros specialistai dažnai susiduria su etiniais konfliktais ir kvestionuoja vaikų teisių taikymą. Fiziniam laikymui taikomos griežtos apsaugos priemonės<sup>69</sup>. Svarbu, kad sveikatos priežiūros specialistai būtų tinkamai apmokyti ir gautų pagalbą, susijusią su tokių išimtinių priemonių taikymu, ir būtų apmokomi alternatyvių praktikų.

### Suvaržymo ir fizinio sulaikymo alternatyvos - Prancūzija



Sparadrap (pažodžiui išvertus "pleistras" arba "gipsas") gina vaikų teises sveikatos priežiūros srityje ir vadina save "Asociacija, padedanti vaikams jausti mažiau baimės ir skausmo slaugos metu ir ligoninėje". Asociacijos misija yra: 1) informuoti, patarti ir paruošti vaikus bet kokiai situacijai, susijusiai su medicininiais patikrinimais, vizitais pas gydytojus ir hospitalizavimu bei padėti jų šeimos nariams; 2) dalyvauti vaikams ir paaugliams skirtose prevencijos kampanijose; 3) didinti informuotumą ir rengti mokymus sveikatos priežiūros ir vaikų priežiūros specialistams, siekiant padėti organizacijoms ir praktikai vystyti taip, kad būtų labiau atsižvelgiama į vaikų poreikius; 4) skatinti geresnį vaikų skausmo valdymą; 5) skatinti šeimos narių ir draugų dalyvavimą, slaugant at guldant vaiką į ligoninę.

Asociacija išleido gaires, skirtas specialistams dėl vaikų apsaugos priemonių. Jomis siekiama, kad specialistai susimąstytų apie suvaržymo priemonių naudojimą kasdienėje praktikoje ir pasiūlytų alternatyvas kaip išvengti arba apriboti suvaržymų. Strategijų pavyzdžiai: naudoti analgeziją, kad būtų apribotas skausmo sukėlimas, nuraminti vaiką ir padėti į patogią poziciją (pusiau sėdimą ar gulimą padėtį), iš anksto informuoti ir aptarti procedūrą, atitraukti vaiko dėmesį, daryti pertraukas intervencijos metu, paprašyti vaiko atkartoti globėjo veiksmus ant lėlės ir pan.

 [Sparadrap](#)<sup>70</sup>(prancūzų k.)

 [Skaityti vertimą priede](#) (Nr. 15)

<sup>69</sup> Jungtinėje Karalystėje Karališkasis slaugytojų koledžas (angl. the Royal College of Nursing) išleido specialias gaires dėl ribojančių fizinių intervencijų ir vaikų bei jaunuolių klinikinio sulaikymo. (<https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-CollegeOf-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf>). Gairėse pabrėžiama, kad fizinis suvaržymas turėtų būti taikomas tik tuo atveju, kai kyla rimtas pavojus vaiko sveikatai, jei intervencija nebus atlikta arba yra išnaudotos visos aktyvios ir prevencinės strategijos. Dažniausiai tam turi pritarti teisėti globėjai. Veiksmai turi būti pagrįsti ir proporcingi sveikatai kylančiai rizikai, kurią siekiama sumažinti, ir tam taikomi teisiniai reikalavimai, kurie įvairiose valstybėse narėse skiriasi. Bet koku atveju reikėtų stengtis, kad ši situacija būtų kuo trumpesnė ir intensyvesnė, o fizinė jėga turėtų būti naudojama tik tiek, kiek reikia, kad vaikas būtų suvaržytas kuo trumpesnį laiką ir kuo mažiau nukentėtų visi dalyviai. Sprendimas taikyti bet kokią ribojančią fizinę intervenciją turi būti grindžiamas įvertinimu, kad nėra kito metodo ir kad jos taikymas padarys mažesnę žalą nei nesikišimas. Net jei prieš intervenciją buvo paaiškinta jos būtinybė, po jos visada turėtų būti surengta diskusija, kurioje specialistas paaiškintų, kodėl tai buvo būtina, o vaikui turėtų būti suteikta galimybė išsakyti savo nuomonę.

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



Atviro bendravimo užtikrinimas yra esminis dalykas sprendžiant problemas. Tačiau kartais tarp tėvų, vaikų ir sveikatos priežiūros specialistų iškyla nesutarimų dėl geriausių vaiko interesų nustatymo, net ir po bendro sprendimų priėmimo proceso. Tarpininkauti ir padėti atkurti santykius yra viena iš sveikatos priežiūros specialisto užduočių.<sup>71</sup>

Veiksmai, galintys sušvelninti konfliktą:

- Vaikams, tėvams ir (arba) teisėtiems atstovams bei sveikatos priežiūros specialistams turėtų būti padedama nustatyti vertybes, dėl kurių kyla konfliktas bei aptarti siūlomo gydymo ir (arba) tyrimų tikslus;
- Ankstyva diskusija apie gydymo galimybes, apribojimus, neaiškumus ir rezultatus gali padėti nustatyti abiem pusėms priimtinius gydymo ir (arba) tyrimų planus;
- Atvejai turėtų būti aptariami daugiadisciplinėse komandose;
- Turėtų būti skatinamos diskusijos ir (arba) kreipimasis dėl papildomos nepriklausomos medicininės nuomonės;
- Konsultacijos su dvasinės priežiūros vadovu, socialiniu darbuotoju, atitinkamais kolegomis, santykių su pacientais ekspertu, bioetikos specialistu ar bioetikos komitetu, su instituciniu ar asmeniniu teisiniu patarėju;
- Labai sudėtingose situacijose, pavyzdžiui, kai vaiko gyvybei gresia pavojus arba kai yra sunkiai sužalotas likusiam gyvenimui, gali būti prašoma teismo nuspręsti, ar teisinga tęsti tam tikrą gydymą.

## KONFLIKTŲ VALDYMO GAIRĖS IR MECHANIZMAI

### Sveikatos apsaugos ministerijos prieštarų nuomonių valdymo gairės - Prancūzija



Prancūzijos sveikatos apsaugos ministerija išleido gaires, kaip padėti sveikatos priežiūros specialistams elgtis tais atvejais, kai vaikas ir tėvai arba globėjai atsisako intervencijos.

Taip pat aptariama konkreti situacija, kai yra nepritariama kraujo perpylimui. Šios gairės atitinka nacionalinius teisės aktus. Taip pat jose yra išskirtos skubios ir neskubios situacijos.

 [Susipažinkite su priede pateiktomis gairėmis](#) (Nr. 16)

 [Dokumentas Nr. 3: Nepilnamečio informavimas ir sutikimas dėl jo priežiūros](#)<sup>72</sup> (tik prancūzų k.)

<sup>71</sup> 1 Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

<sup>72</sup> [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos\\_onvs\\_fiche\\_03.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf)

## Vaikų ligoninėje įsteigtas klinikinės etikos komitetas, skirtas konsultavimui ir konfliktinių situacijų sprendimui - Italija



2016 m. the Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Romoje sukūrė bioetikos funkciją, klinikinės etikos tarnybą ir 2021 m. klinikinės etikos komitetą, kurio tikslas - teikti konsultacijas ir specializuotus mokymus vaikų klinikinės etikos klausimais.



[Daugiau informacijos apie Klinikinės etikos komitetą, įsteigtą 2021 m.](#) (Nr. 17)



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



## VAIKŲ DALYVAVIMAS SIEKIANT GERESNĖS SVEIKATOS PRIEŽIŪROS

---

Šiame Vadove daugiausia dėmesio skiriama vaiko įtraukimui ir palaikymui jam savarankiškai priimant sprendimus dėl savo sveikatos. Priimti informuotus sprendimus, kurie suteiktų daug naudos kiekvienam vaikui atskirai ir visiems apskritai, padėtų ir vaikų dalyvavimas bei jų perspektyvų integracija į kitus politikos, planavimo, paslaugų kūrimo, teikimo ir vertinimo lygmenis.

Vaiko teisių konvencijos Bendrasis komentaras Nr. 12 numato, kad turėtų būti priimtos priemonės, kurios „įgalintų vaikus išreikšti savo pažiūras ir pasidalinti patirtimi su jų sveikata ir vystymusi susijusių paslaugų planavimo ir programavimo procesuose“, įskaitant priemones, „skatinančias vaikų gebėjimus prisiimti vis didesnę atsakomybę dėl savo pačių sveikatos ir vystymosi“.<sup>73</sup>

Kalbant apie sveikatos priežiūros paslaugas, vaikams turėtų būti suteikta galimybė pareikšti konfidencialius ar anonimiškus atsiliepimus apie savo patirtį teikiant grįžtamąjį ryšį, atsakant į klausimus dėl pasitenkinimo paslaugomis ar pasitelkiant kitus metodus. Tokios priemonės, kaip "Pacientų pranešamų rezultatų matavimai" (*angl.* Patient-Reported Outcome Measures, PROMs) ir "Pacientų pranešamos patirties matavimai" (*angl.* Patient-Reported Experience Measures, PREMs)<sup>74</sup> yra vis dažniau taikomos vaikų populiacijoje.

Be to, vaikų įtraukimas į sveikatos priežiūros specialistų mokymo programų, informacinės medžiagos ar naujų sveikatos priežiūros įstaigų kūrimą suteikia svarbių įžvalgų ir naudos vaikams, kurie ateityje naudosis šiomis paslaugomis patys.

---

<sup>73</sup> 104 paragrafas

<sup>74</sup> PREM yra patvirtinti klausimynai, kuriuose pateikiama pacientų ir jų šeimos narių nuomonė apie jų patirtį naudojantis sveikatos priežiūros paslaugomis ir kurie įprastai naudojami priežiūros kokybei vertinti, siekiant į pacientą ir šeimą orientuotos priežiūros. PROM yra klausimynai, skirti įvertinti pacientų požiūrį į jų sveikatos būklę. PREM ir PROM itin greitai vystėsi pastaraisiais 15 metų. EPBO stebi PREM rodiklius ambulatorinės sveikatos priežiūros srityje 19-oje šalių, o rezultatai kas dvejus metus yra skelbiami leidinyje „Apie sveikatą glaustai“ (*angl.* „Health at a glance“). EPBO taip pat pradėjo PaRIS (*angl.* Patient-reported Indicators Survey) iniciatyvą dėl PREM ir PROM, kuriuos galima palyginti tarptautiniu mastu (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

Sudarant vaikams sąlygas ir palengvinant jų dalyvavimą reguliariose vaikų tarybose, patariamosiose grupėse (pvz., ekspertų ir pacientų vaikų, sergančių tam tikromis lėtinėmis ligomis, grupėse) ar kituose forumuose ir tinkluose, ne tik suteikiama galimybė teikti grįžtamąjį ryšį, siekiant turėti įtakos priežiūros teikimo ar dizaino pokyčiams, bet gali būti stiprinama ir vaikų tarpusavio parama.

Klinikiniams tyrimams remti visoje Europoje ir tarptautiniu lygmeniu jau steigiamos Jaunųjų patarėjų tarybos (*angl.* Young Persons Advisory Groups, YPAGs). YPAGs nariai – 8-19 metų amžiaus jaunuoliai (kai kuriose grupėse yra ir vyresnių jaunuolių iki 21 metų amžiaus), pacientai, kurie nuolat lankosi ligoninėse, ir (arba) sveiki jaunuoliai, besidomintys mokslu ir sveikatos priežiūra. YPAGs nariams dažniausiai padeda klinikinių tyrimų įstaigoje, vaikų ligoninėje ar akademinėje institucijoje dirbantis specialistas. Potencialių narių paieška vyksta mokyklose, asociacijose, ligoninėse, pacientų ir jų šeimų asociacijose, nariai yra atrenkami atsižvelgiant į jų motyvaciją bei susidomėjimą dalyvauti tokio pobūdžio veikloje. YPAGs suteikia platformą vaikams ir jaunimui išsakyti savo nuomonę, pasidalyti ja ir pritaikyti savo patirtį sprendžiant įvairius klausimus, susijusius su klinikiniais tyrimais.

Tokio pobūdžio struktūruotas dalyvavimas vis dažniau pasitelkiamas ligoninėse ar kitose sveikatos priežiūros įstaigose ir grindžiamas tokia dalyvavimo metodika, kai vaikas yra ne tik respondentas, bet ir prasmingo dialogo dalyvis. Šie metodai, integruojami į sveikatos priežiūros paslaugas ir taikomi reguliariai, taip pat suteikia galimybę didinti sprendimus priimančių asmenų ir sveikatos priežiūros specialistų atskaitomybę vaikų atžvilgiu.

## VAIKŲ DALYVAVIMAS INDIVIDUALIAI IR GRUPĖSE

### **Siekdamas geresnės sveikatos priežiūros kokybės, vaikų ligoninių tinklas įtraukia vaikus ir jaunosius pacientus – Švedija**



Tinklo tikslas – gerinti pediatrinės priežiūros kokybę, įtraukiant mažuosius pacientus, tėvus ir darbuotojus. Idėjos pagrindą sudaro kokybės kriterijai, nustatyti remiantis nacionaliniais teisės aktais, profesiniais standartais, žiniomis apie sveikatos priežiūros aplinką ir vaikų (pradinio ir vidurinio mokyklinio amžiaus) išreikšta nuomone per Pacientų pranešimų apie patirtį (*angl.* Patient Reported Experience Measure, PREM) apklausas ir Jaunųjų patarėjų tarybas (*angl.* YPAG).

Sveikatos priežiūros įstaiga pati vertina savo praktiką ir į šį procesą įtraukia vaikus ir šeimas. Vertinimo ataskaitos rengiamos remiantis grįžtamuoju ryšiu iš vaikų ir šeimų, o jomis keičiamasi su panašiomis įstaigomis, siekiant atlikti išsamų abipusį tyrimą. Apsikeitusios galutinėmis ataskaitomis įstaigos turi aiškų suvokimą, ką reikėtų tobulinti, įskaitant pokyčius, susijusius su vaikais. Kalbant apie metodiką, tvarka, kuria remdamiesi darbuotojai įtraukia vaikus į jų sveikatos priežiūros planavimą, bendrauja ir ruošiasi medicininėms procedūroms ir intervencijoms, yra reikalinga. Savo praktikos vertinimą atliekanti įstaiga turi pademonstruoti, kaip užtikrinami šie darbuotojų įgūdžiai.

Tinklas teikia patarimus ir pavyzdinius klausimus, kuriuos galima naudoti, pavyzdžiui, PREM apklausose, ir metodus, kaip įtraukti vaikus į priežiūros aplinkos tyrimus.


## „Įsivaizduok savo ligoninę“ – ligoninė, pirmą kartą įsteigusi vaikų vartotojų komisiją, išrinko tris vaikų parengtus projektus – Prancūzija


Kiekvienoje ligoninėje Prancūzijoje veikia vartotojų komisija (*commission des usagers*), nagrinėjanti įstaigai adresuotus skundus ir teikianti pasiūlymus, kaip gerinti pacientų ir jų artimųjų buvimo ligoninėje ir priežiūros sąlygas. Komisiją dažniausiai sudaro suaugusieji.

2022 m. Reimso universitetinė ligoninė (CHU) įsteigė pirmąją vartotojų komisiją, skirtą tik vaikams, siekdama įvertinti jų nuomonę, nepriklausomai nuo vaikų amžiaus ir patirties ligoninėje. Ją sudarė dešimt vaikų nuo 4 iki 17 metų, tėvai, ligoninės direktorius, kiti ligoninės ir susijusių išorinių organizacijų atstovai. Ji buvo pirmoji tokia Prancūzijoje.



Visą mėnesį hospitalizuotų vaikų buvo prašoma užpildyti klausimyną, panašų į vartotojo pasitenkinimo apklausas, kurios paprastai yra pateikiamos suaugusiems gydymo ligoninėje pabaigoje. Klausimų temos – svetingumas ligoninėje, maitinimo kokybė, apgyvendinimo sąlygos ar skausmo valdymas. Vaikai ir tėvai taip pat buvo skatinami teikti idėjas ir projektus. Įgyvendinimui buvo atrinkti šie keturi pasiūlymai: 1) hospitalizacijos metu vaikams leisti susitikti su savo augintiniais; 2) sukurti programėlę, kuria naudojantis tėvai būtų informuoti, kaip jų vaikui sekasi ligoninėje; 3) visiems vaikams suteikti prieigą prie „Disney+“ platformos; 4) įvesti *à la carte* maitinimą (vietoje visiems nustatyto valgiaraščio).

 [Daugiau informacijos apie šią iniciatyvą](#)<sup>75</sup> (Prancūzų k.)

 [Daugiau informacijos apie 2022 m. ir 2024 m. leidimus](#)<sup>76</sup> (Prancūzų k.)

## PEDSTART ir „Kids France“ prisideda prie vaikų įtraukimo į klinikinius tyrimus – Prancūzija

Unikali iniciatyva Prancūzijoje – grupė „KIDS France“ (įtraukianti jaunus žmones į klinikinius tyrimus Prancūzijoje), remiama PEDSTART, INSERM/F-CRIN pediatrijų klinikinių tyrimų kompetencijos tinklo, reguliariai suburia 11-19 metų jaunuolius, tiek pacientus, tiek ne pacientus, siekdama bendro tikslo: lengvai prieinamų, suprantamų ir pritaikytų jauniems pacientams klinikinių tyrimų. Iniciatyva, kurios indėlis vystant suvokimą, komunikaciją ir inovacijas pediatrijų klinikinių tyrimų srityje, pripažintas tarptautinių institucijų, tarp jų ir Europos vaistų agentūros, lėmė daugybės projektų įgyvendinimą.

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

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

Per pastaruosius šešerius metus šie jaunuoliai prisidėjo prie Europos projektų rinkimo, informacinių lankstinukų apie klinikinius tyrimus rašymo, klinikinių tyrimų rezultatų sklaidos, informacinių kampanijų apie ligas rengimo, trumpų filmų apie klinikinius tyrimus kūrimo (pvz., „Klinikiniai tyrimai: nuo molekulės iki vaisto“) ir pediatrijų klinikinių tyrimų protokolų peržiūros (dizaino, procedūrų, etikos ir kt.).

Jie taip pat dalyvavo nacionalinėse ir tarptautinėse konferencijose, rengė TEDx, knygeles mažiems vaikams (pvz., apie oftalmologinį reumatoidinio artrito poveikį) ir dalyvavo kuriant nacionalinę vaikų skiepavimo platformą (COVIREIVAC enfant).

Vykdydami šią veiklą grupės dalyviai susipažįsta su klinikinių tyrimų metodika ir padeda tobulinti terapines naujoves pediatrijoje.

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

### Reikalingi ištekliai ir patarimai, kaip įsteigti ir palengvinti YPAG veiklą – Jungtinė Karalystė ir Europa

Pirmoji YPAG Jungtinėje Karalystėje („GenerationR“) atsirado 2006 m., o dabar šis modelis yra taikomas visoje Europoje (žr. „European YPAG network“ arba „eYPAGnet“) ir pasaulyje („International Children’s Advisory Group Network“).



„GenerationR“, kartais bendradarbiaudama su „YPAGnet“, parengė išsamią informaciją apie vaikų ir jaunimo įtraukimą į mokslinę veiklą, susijusią su sveikata:

- Gaires, kaip įtraukti jaunimą į klinikinių tyrimų planavimą;
- Idėjas veiklai („icebreakers“, darbotvarkės idėjos);
- Internetinių įrankių rinkinį, skirtą Jaunųjų patarėjų tarybai steigti;
- Šaltinius pacientų informavimo lapų rengimui pagal amžių (Pacientų informavimo lapų gaires, Pacientų informavimo lapo kontrolinį sąrašą, Vaikų sutikimo dalyvauti sveikatos tyrimuose formų tobulinimo strategijas).

[Apie | Generation R](#)<sup>77</sup>

[Priemonių archyvas - eYPAGnet](#)<sup>78</sup>

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

<sup>78</sup> <https://eypagnet.eu/toolkit/>

## IŠVADA

---

Vaikai – teisių turėtojai, kurių gebėjimas savarankiškai priimti sprendimus palaipsniui tobulėja. Jie turi teisę išreikšti savo nuomonę visais jiems aktualiais klausimais, taip pat ir sveikatos priežiūros srityje, bei reikalauti, kad į jų nuomonę būtų atitinkamai atsižvelgta.

Todėl svarbu ypatingą dėmesį skirti vaikų dalyvavimui sprendimų priėmimo procesuose, susijusiuose su jų sveikata.

Vaikų dalyvavimo nauda yra be galo didelė ir svarbi ne tik vaikams, bet ir visai bendruomenei, siekiant gerinti bendrą sveikatos priežiūros paslaugų teikimo kokybę.

Atsižvelgdami į tai, sveikatos priežiūros specialistai ir kitos susijusios šalys turi suprasti savo vaidmenų svarbą remiant vaikus ir jų šeimas šiame procese.

2011 m. rugsėjo mėn. Europos Tarybos Ministrų komiteto [gairėse dėl vaikams palankios sveikatos priežiūros](#)<sup>79</sup> valstybių narių prašoma paremti programas ir politiką, kuriomis būtų siekiama didinti vaikų ir jų tėvų informuotumą apie jų teises aktyviai dalyvauti, priimant sprendimus bei skatinti ir saugoti savo sveikatą, kuriant teisinę struktūrą ir politiką, remiančią vaikų teisių sveikatos priežiūros srityje užtikrinimą.

Sveikatos priežiūros specialistai, dirbantys su vaikais, turėtų būti mokomi, kaip sudaryti sąlygas ir palengvinti vaikų dalyvavimą priimant su jų sveikata susijusius sprendimus bei kaip suteikti informaciją vaikams ir jų šeimoms. Be to, būtina plėtoti ir skatinti gerąją praktiką bei priemones, susijusias su vaikų dalyvavimu ir klinikinių tyrimų kontekste.

Ypatingas dėmesys ir parama turėtų būti skiriama vaikams, kurie gali susidurti su papildomais sunkumais ar kliūtimis dalyvaudami sprendimų priėmimo procese (įskaitant, bet neapsiribojant, vaikus su negalia, turintiems psichikos sveikatos sutrikimų, emigrantams, vaikams, priklausantiems kalbinėms, kultūrinėms ar kitoms mažumoms).

---

<sup>79</sup> [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527)

# PRIEDAS

---

## 1 – IŠTRAUKOS IŠ ILIUSTRUOTOS EACH CHARTIJOS

---

### 4.1 straipsnis: Vaikai ir tėvai turi teisę būti informuojami, atsižvelgus į amžių ir supratimą.

#### 4 straipsnio anotacija:

Vaikai ir jų tėvai turi teisę žinoti, kas bus atliekama, prieš pradėdant apžiūrą, gydymą ar kitą procedūrą.

Laiku pateikta ir tiksli informacija leidžia vaikams kontroliuoti savo sveikatos priežiūrą, ypač ligoninėje.

#### Informacija vaikams

Informacija, teikiama vaikams, turėtų būti:

- paremta vaiko amžiumi, suvokimu bei išsivystymo lygiu;
- paremta tuo, ką vaikas jau žino ar įsivaizduoja;
- pateikiama sąžiningai ir paprastai, paaiškinant apie jų būklę bei gydymo išeitį;
- pateikiama paaiškinant būsimo įvykių eigą, įskaitant tai, ką vaikas gali matyti, užuosti, girdėti ar pajauti;
- apimanti tinkamai parengtą žodinę, audiovizualinę ir rašytinę informaciją, papildytą iliustraciniais modeliais, žaidimais ar medijomis.

Specialistai, teikiantys informaciją, turėtų įvertinti vaiko gebėjimą suprasti informaciją ir išreikšti savo nuomonę. Specialistai turėtų:

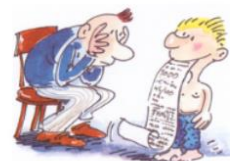
- padrąsinti ir atsakyti į kylančius klausimus, paguosti, kai išreiškiamas susirūpinimas ar baimė;
- padėti vaikui pasirinkti ir praktikuoti streso įveikimo būdus;
- įsitikinti, kad visi pateikti paaiškinimai buvo tinkamai suprasti.

Pasirengimas turės teigiamą poveikį tik tuo atveju, jei vaikas jausis saugiai. Dėl šios priežasties, kiek tai įmanoma, informacija vaikui turi būti teikiama dalyvaujant tėvams. Tėvai turi žinoti, kokia informacija vaikui buvo pateikta, kad galėtų ja remtis ir kartoti tol, kol vaikas teisingai ją supras.

#### Informacija tėvams

Tėvams teikiama informacija turėtų būti:

- aiški ir išsami;
- paremta tėvų būsena tuo momentu, atsižvelgiant į jausmus - baimę, liūdesį, kaltę, nerimą - susijusius su vaiko būkle.



#### ARTICLE 4

(4.1) Children and parents shall have the right to be informed in a manner appropriate to age and understanding. (4.2) Steps should be taken to mitigate physical and emotional stress.



Darbuotojai, teikiantys informaciją, turėtų:

- skatinti klausti;
- supažindinti tėvus su „atsakingu asmeniu“, į kurį jie gali kreiptis, kai prireikia informacijos;
- patenkinti papildomos informacijos poreikį, nukreipdami tėvus į tam tikrus šaltinius ir paramos grupes;
- suteikti tėvams neribotą prieigą prie spausdintų ar elektroninių dokumentų, susijusių su vaiko būkle;
- nesinaudoti sergančiu vaiku, broliais ar seserimis kaip tarpininkais.

### Informacija vaikams ir tėvams

Informacija, atliepanti vaiko ir tėvų poreikius, turėtų būti:

- teikiama nuolat, visą priežiūros laikotarpį;
- teikiama ir po išrašymo iš ligoninės;
- teikiama saugioje, privačioje, streso nekeliančioje aplinkoje, neskubant;
- teikiama patyrusių, apmokytų ir kompetentingų darbuotojų, bendraujant lengvai vaikui ir tėvams suprantama kalba;
- teikiama kalba, suprantama šeimai, o esant poreikiui – padedant vertėjui;
- pakartota tiek kartų, kiek reikia, jog būtų lengvai suprasta, patikrinant, ar vaikas ir tėvai tinkamai suvokia informaciją.

Vaikai turi teisę reikšti savo nuomonę ir į ją turi būti atsižvelgta. Kai vaikai yra pakankamai kompetentingi suprasti, kas vyksta, jie gali prieštarauti tėvų prieigai prie informacijos apie jų sveikatą, atsižvelgiant į nacionalinių įstatymų nuostatas. Tokiais atvejais darbuotojai turi elgtis itin atsargiai ir tinkamai įvertinti situaciją, turi būti užtikrinama vaiko apsauga, konsultavimas ir parama. Sveikatos priežiūros įstaigos personalas turėtų užtikrinti, kad būtinos konsultacijos ir parama būtų suteikta ir tėvams, kuriems tokiu metu gali reikėti psichologinės ir socialinės pagalbos bei patarimų.



### 5.1 straipsnis: Vaikai ir tėvai turi teisę į informuotą dalyvavimą priimant visus su jų sveikatos priežiūra susijusius sprendimus.

#### 5 straipsnio anotacija:

Norint užtikrinti dalyvavimą priimant sprendimus, reikia iš anksto užtikrinti informavimą apie visas būtinas priemones, kurių reikia imtis.

Kad vaikai turėtų teisę dalyvauti teikiant sveikatos priežiūros paslaugas, darbuotojai privalo:

- sukurti pasitikėjimu grįstą aplinką;
- gebėti klausytis;
- dalytis informacija ir teikti patikimas rekomendacijas;
- gerbti vaikų teisę išreikšti savo nuomonę visais su jais susijusiais klausimais;



#### ARTICLE 5

(5.1) Children and parents have the right to informed participation in all decisions involving their health care. (5.2) Every child shall be protected from unnecessary medical treatment and investigation.

- tinkamai atsižvelgti į jų nuomonę, atsižvelgiant į kompetenciją;
- tinkamai interpretuoti vaiko požiūrį, atsižvelgiant į kultūrą;
- pripažinti vaikų teisę nuomonės neišreikšti arba išreikšti ją per tėvus.

Bendravimas ir sąveika su kitais žmonėmis, ypač su tėvais, prasideda nuo pat gimimo. Tėvai geriausiai pažįsta savo vaikus, todėl į jų pastebėjimus apie vaiko patiriamą stresą, diskomfortą ar skausmą būtina atsižvelgti. Be to:

- vaikai gali išreikšti savo nuomonę žaisdami, užsiimdami menu ir kita veikla;
- specialistai turi būti atidūs stebėdami vaikų kūno kalbą, kai jie reiškia savo nuomonę;
- vaikui neleidžiant gauti informacijos gali išaugti jų baimė;
- darbuotojai turėtų gerbti vaikus, kurie yra per maži arba dėl kitų priežasčių negali išreikšti savo nuomonės žodžiu, signalus ar neverbalines reakcijas ir į juos atsižvelgti.

Atsižvelgdami į vaikų ir tėvų teisę į informuotą sutikimą, darbuotojai privalo:

- gerbti vaiko ir tėvų gebėjimus ir kompetenciją;
- tinkamai ir laiku suteikti vaikui ir tėvams informaciją apie vaiko sveikatos būklę, gydymo tikslus ir vertę, procesą ir galimas rizikas;
- suteikti tinkamą ir patikimą informaciją apie alternatyvius gydymo būdus;
- patarti ir padėti vaikui ir tėvams įvertinti siūlomus veiksmus;
- pripažinti ir rimtai atsižvelgti į vaiko ir tėvų žinias ir patirtį, susijusią su bendra vaiko sveikatos būkle ar būkle tuo momentu. ”

Vaikai turi teisę reikšti savo nuomonę ir gali nesutikti su tėvais. Jei jie yra pakankamai subrendę priimti sprendimus, atitinkančius jų pačių interesus, darbuotojai turėtų gerbti vaiko nuomonę, atsižvelgdami į nacionalinių įstatymų nuostatas. Darbuotojai privalo elgtis itin atsargiai, kad tinkamai įvertintų situaciją. Ligoninės personalas taip pat turėtų užtikrinti, kad tėvams būtų suteiktos reikiamos konsultacijos ir parama.

 [Iliustruota EACH chartija](#)<sup>80</sup>

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

## 2 – IŠTRAUKA IŠ NACIONALINĖS VAIKŲ SVEIKATOS PRIEŽIŪROS CHARTIJOS - AIRIJA



### Komunikacija ir informacija

#### Komunikacija ir informacija

Kiekvienas vaikas turi teisę gauti informaciją jam suprantama forma. Kiekvienas vaikas gali tikėtis atviro ir tinkamo bendravimo visos jo priežiūros metu.

Vaikai turi teisę gauti jiems suprantamą informaciją apie savo sveikatą ir sveikatos priežiūrą. Teikiant informaciją vaikams reikėtų atsižvelgti į jų amžių ir išsivystymo lygį ir:

- įvertinti jų gebėjimą suprasti informaciją ir išreikšti savo nuomonę;
- pateikti vaikui ar jaunuoliui suprantama kalba, naudojant tinkamai parengtą žodinę, audiovizualinę ir rašytinę informaciją, papildytą iliustraciniais modeliais, žaidimais ar medijomis;
- į komunikavimo procesą įtraukti tėvus, kai tai tinkama ir įmanoma.



#### Ką tai reiškia jums:

Jums teikiama informacija apie jūsų sveikatos priežiūros poreikius turėtų būti:

- teikiama nuolat, viso jūsų sveikatos priežiūros paslaugų teikimo metu;
- teikiama atsižvelgiant į jūsų gebėjimą suprasti gaunamą informaciją, į ją reaguoti ir ją priimti;
- teikiama ir po išrašymo iš ligoninės;
- teikiama saugioje, patikimoje, privačioje aplinkoje, neskubant;
- pateikta įvairiais būdais, skirtingais metodais, kad būtų lengviau ją suprasti;
- darbuotojai turi įvertinti, ar jūs ir jūsų tėvai teisingai supratote pateiktą informaciją;
- suteikta galimybė tėvams susipažinti su rašytiniais ar skaitmeniniais dokumentais, susijusiais su jūsų būkle.

Labai svarbu, kad sveikatos priežiūros specialistai tiesiogiai kalbėtųsi su jumis ir jūsų šeima, net jei atrodo, kad nesuprantate. Sveikatos priežiūros specialistai ir šeimos nariai turėtų kuo atviriau kalbėti su jumis apie jūsų sveikatą ir sveikatos priežiūrą. Prieš jums atliekamą procedūrą turite teisę žinoti, kas jums bus atliekama, ir gauti sąžiningai pateiktą informaciją apie jūsų būklę ir gydymo išeitį, taip pat turite teisę gauti pagalbą renkantis ir praktikuojant streso įveikimo būdus.

#### Komunikacija ir informacija apie jūsų sveikatos priežiūrą:

Ką tai reiškia vaikams ir jaunimui? Kiekvienas vaikas gali tikėtis atviro ir tinkamo bendravimo jo priežiūros metu:

- apie sveikatą ir apie tai, ko siekiama siūlomu gydymu ar priežiūra, ypač kai keičiasi planai, arba jei kas nors nepavyksta;
- apie bet kokio siūlomo gydymo ir vaistų vartojimo rezultatus, įskaitant galimą riziką ir alternatyvas;

- apie tolesnę sveikatos priežiūrą ar gydymą, kurio gali prireikti, įskaitant vaistus, savalaikę ir tinkamą tolesnę priežiūrą ligoninėje, siuntimus, sveikatinimąsi ar reabilitaciją;
- apie išrašymo tvarką ir tolesnę bendruomeninę pagalbą.

*Jums turėtų būti suteikta:*

- galimybė užduoti klausimus ir gauti suprantamus atsakymus;
- pagalba užduodant klausimus ir naudojantis konsultacijomis;
- galimybė naudotis vertėjo paslaugomis. Vaikas ar broliai/seserys neturėtų būti naudojami kaip vertėjai tėvams.

**Ką galite padaryti, kad padėtumėte:**

*Vaikai, kartu su tėvais, gali prisidėti prie sklandesnio bendravimo:*

- Jei ko nors nesuprantate apie savo būklę ar gydymą, praneškite apie tai savo sveikatos priežiūros specialistui ir (arba) komandai. Paprašykite, kad sveikatos priežiūros specialistas papasakotų aiškiau, nupieštų paveikslėlį arba paaiškintų jums suprantamu būdu. Niekada nebijokite klausti.
- Vaikai kartu su tėvais gali suteikti informacijos apie savo ligos istoriją, dabartinį gydymą, vaistus ir alternatyvius gydymo būdus. Gali būti naudinga su savimi nešiotis ligos istoriją, kurioje būtų informacija apie skiepus ir pan. ”



[Nacionalinė vaikų sveikatos priežiūros chartija](#)<sup>81</sup> (15-16 psl.)

---

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

### 3 – IŠTRAUKA IŠ VAIKŲ TEISIŲ PIRMINĖJE SVEIKATOS PRIEŽIŪROJE CHARTIJOS - PORTUGALIJA




**1**  
Vaikai ir tėvai (globėjai) turi teisę gauti jų amžių ir suvokimą atitinkančią informaciją.

Sveikatos priežiūros specialistų komanda turėtų bendrauti vaikui ir tėvams (globėjams) suprantama kalba. Vaikas ir tėvai ir (arba) globėjai turi teisę gauti informaciją apie sveikatos priežiūros specialistų komandos diagnozuotą sveikatos būklę ir gydymą. Iš anksto leidus tėvams ir (arba) globėjams, vaikams informacija gali ir turėtų būti teikiama žaismingai, siekiant „demistifikuoti“ sveikatos priežiūrą ir su ja susijusias baimes.



**2**  
Vaikai turi teisę reikšti savo nuomonę.



Labai svarbu išklausti vaikus ne tik apie jų sveikatos būklę ir gydymą, bet ir apie kitus tiesiogiai ar netiesiogiai susijusius klausimus, pavyzdžiui, apie priėmimą, priežiūrą, tėvų ir (arba) globėjų dalyvavimą, intymumą ir (arba) privatumą, informacijos pritaikymą, žaidimų erdves ir kt.



3

Kai tik įmanoma, vaikus turi prižiūrėti gydytojai pediatrai arba vaikų sveikatos priežiūros specialistai.



Pacientai gali kreiptis į neskubios vaikų sveikatos priežiūros įstaigas, kurios teikia vaikų sveikatos priežiūros paslaugas pirminės sveikatos priežiūros centruose. Sveikatos priežiūros specialistai turėtų turėti išsilavinimą pediatrijos arba vaikų sveikatos priežiūros srityje, taip pat darbo su vaikais patirties, įgūdžių ir būti jautrūs, dirbdami su vaikais ir šeimomis.



4

Erdvė turi būti kuo labiau pritaikyta vaikų poreikiams.



Vaikams turėtų būti sukurta aplinka, kuri atitiktų jų fizinius ir emocinius poreikius, turint omenyje įrangą, specialistus ir saugumą. Sveikatos priežiūros įstaiga turėtų būti prieinama visiems naudotojams, ypač vaikams. Erdvės turėtų būti pritaikytos vaikų poreikiams ("draugiškos vaikams"), pavyzdžiui, pasitelkiant iliustracijas, taip pat aprūpinant higieniškais žaidimų įrenginiais, pritaikytais įvairioms amžiaus grupėms.



5

Su vaikais, kaip su psichologine, socialine ir fizine visuma, reikia elgtis kompleksškai.

Pirminės sveikatos priežiūros srityje, nors sveikatos priežiūros įstaiga nėra nuolatinė, paslaugos turėtų būti teikiamos ne tik fizine prasme, bet ir psichologine bei religine, t. y. turi apimti psichologinę ir religinę gerovę, o vaikas turėtų būti gydomas kaip visuma. Taip pat sveikatos priežiūros specialistų komanda turėtų būti tinkamai apmokyta atliepti vaikų ir jų šeimų psichologinius ir emocinius poreikius.



6

Vaikai turi teisę sveikatos priežiūros metu visą laiką būti lydimi tėvų ir (arba) globėjų.

Vaikams teikiant sveikatos priežiūros paslaugas turėtų būti suteikiama galimybė būti kartu su tėvais. Nuo 16 metų vaikams turėtų būti suteikiama galimybė pasirinkti, ar jie nori, kad juos lydėtų tėvai ir (arba) globėjai, ar sveikatos priežiūros metu jie norėtų būti vieni.



7

Sveikatos priežiūros specialistų komanda turi būti sudaroma taip, kad padėtų ir įgalintų visus vaiko aplinkoje esančius asmenis.

Tėvai ir (arba) globėjai arba mokytojai (auklėtojai) turėtų gebėti aktyviai dalyvauti lėtinėmis ligomis sergančio vaiko priežiūroje, paliatyvioje priežiūroje ir skausmo valdyme. Jei vaikui reikalinga priežiūra namuose, tėvai ir (arba) globėjai arba mokytojai (auklėtojai) turėtų būti apmokyti, kaip prižiūrėti vaiką, kad jiems būtų patogiu ją suteikti. Turėtų būti užtikrinti specialistų apsilankymai namuose.

Kad tėvai ir (arba) globėjai galėtų pasirūpinti savo vaikais, jie turėtų būti informuoti apie esamus išteklius bendruomenėje arba kitas galimybes, pavyzdžiui, socialinę apsaugą.



9

Sveikatos priežiūros specialistų komanda turi užtikrinti vaiko, sergančio kompleksine lėtine liga, priežiūros tęstinumo planą.

Kompleksine lėtine liga sergančiam vaikui turėtų būti sudarytas individualus intervencijos planas, kuriame taip pat būtų numatyti perėjimai tarp pirminės sveikatos priežiūros, stacionarinės priežiūros ir integruotos ilgalaikės priežiūros, taip pat perėjimai iš vienos įstaigos į kitą.



8

Turi būti gerbiamas kiekvieno vaiko privatumas.

Su vaikais reikia elgtis rūpestingai ir supratingai bet kokiomis aplinkybėmis, neatsižvelgiant į jų amžių ar išsivystymo lygį. Vaiko privatumas turi būti saugomas visais atvejais, taip pat bendravimo, stebėjimo metu.



10

Vaikai turi teisę į vienodą priežiūrą, nepaisant jų rasės, religijos, amžiaus, socialinės padėties ir pan.

Visi vaikai yra lygūs ir nusipelno, kad su jais būtų elgiamasi pagarbiai, vienodai ir be jokios diskriminacijos. Kiekviena sveikatos priežiūros įstaiga turi užtikrinti, kad šių principų būtų laikomasi, kad vaikai nebūtų diskriminuojami dėl jokių priežasčių ir, svarbiausia, kad tai nepakenktų jiems taikomam gydymui.

Vaikas turi jausti, kad sveikatos priežiūros įstaigoje su visais elgiamasi vienodai ir kad nėra vaikų, kuriems diskriminacija duotų naudą.




## 4 – VAIKO TEISIŲ GYNĖJO IR PACIENTŲ TEISIŲ GYNĖJO PARENGTA VAIKO – PACIENTO TEISIŲ CHARTIJA - LENKIJA

1. Vaikas, tai jaunesnis nei 18 metų asmuo.
2. Jei susirgote, medicinos personalas turi padaryti viską, kas įmanoma, kad pasirūpintų jūsų gydymu ir priežiūra.
3. Kai sveikata pagerėja tiek, kad galite grįžti namo, turite teisę tai padaryti.
4. Jūs ir jūsų tėvai ar globėjai turite teisę žinoti, kaip gydytojai ketina jus gydyti ir koks numatomas poveikis.
5. Jūsų tėvai arba globėjai turi teisę gauti dokumentus, kuriuose gydytojai aprašo jūsų ligą ir gydymą.
6. Sprendimai dėl gydymo negali būti priimami jums nedalyvaujant, tačiau iki 16 metų amžiaus už jus sprendimą priims tėvai arba globėjai; vėliau jūs taip pat būsite vienas iš sprendimų priėmėjų.
7. Be jūsų sutikimo niekas neturi teisės viešinti, kad sergate; turite teisę laikyti tai paslaptyste, kurią žinote tik jūs, medicinos personalas ir jūsų tėvai arba globėjai.
8. Niekas neturi teisės jūsų mušti, gėdinti, menkinti ar gąsdinti. Ligos metu suaugusieji privalo suteikti jums ypatingą paramą ir rūpintis jūsų gerove.
9. Turite teisę nuolat bendrauti su artimaisiais. Jie turi teisę būti kartu su jumis ligoninėje, sanatorijoje ar gydykloje. Tik išimtiniais atvejais gydytojai nusprendžia, kad jūsų artimieji negali būti su jumis.
10. Būdami ligoninėje, sanatorijoje ar gydykloje visada galite paskambinti ar parašyti artimiesiems.
11. Ligoninė, sanatorija ar gydykla – tai vieta, kurioje sveikstate, bet turite teisę ir mokytis, žaisti bei ilsėtis. Pasveiksite greičiau, jei nuolat negalvosite apie savo ligą.
12. Jei norite, galite susitikti su savo konfesijos dvasininku.
13. Turite teisę pasidėti vertingus daiktus į ligoninės saugyklą.



Atminkite, kad kiekvienas vaikas turi teisę reikšti savo nuomonę visais jam rūpimais klausimais. Medicinos personalas ir jus prižiūrintys asmenys privalo jus išklausti ir rimtai atsižvelgti į jūsų nuomonę.

 [Vaiku teisių gynėjo ir Pacientų teisių gynėjo parengta Vaiko - paciento teisių chartija Lenkijoje](https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73)<sup>82</sup>

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



### 1 versija: standartai specialistams

#### Teisėmis grindžiami standartai vaikams, kuriems atliekama sveikatos priežiūros procedūra (tyrimas, gydymas, apžiūra ar intervencija)



- Standartus parengė tarptautinė ekspertų grupė, aktyviai konsultuodamasi su vaikais, tėvais ir specialistais.
- Standartai grindžiami įsipareigojimu teikti pirmenybę vaiko teisėms (Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencija, 1989 m.) ir užtikrinti, kad trumpalaikė ir ilgalaikė vaiko fizinė, emocinė ir psichologinė gerovė būtų laikoma svarbiausia bet kokiaje praktikoje ir priimant sprendimus, susijusius su sveikatos priežiūros procedūromis.
- Šiais tarptautiniais standartais pripažįstama, kad visi vaikai turi teises, kurios turėtų būti gerbiamos nepriklausomai nuo jų amžiaus, negalios, rasės, religijos ar tikėjimo, lyties, seksualinės orientacijos, etninės priklausomybės, kalbos, gebėjimų ar bet kokie kito statuso.
- Šiais standartais siekiama nustatyti bendrus praktikos principus, siekiant padėti visiems vaikams nuo 0 iki 18 metų, kuriems atliekama sveikatos priežiūros procedūra. Šie standartai turėtų būti taikomi praktikoje, pripažįstant ir gerbiant kiekvieno vaiko individualius poreikius, kompetenciją, gebėjimus, pageidavimus ir patirtį.

Toliau aprašomi šių standartų siekiai ir kaip jie turėtų būti taikomi praktikoje.

#### Šiais standartais siekiama:

- Pasiūlyti metodą, kaip sumažinti vaikų patiriamą nerimą, stresą ir žalą, kai jiems atliekamos sveikatos priežiūros procedūros;
- Pasiūlyti metodą, kaip užtikrinti vaikų, kuriems atliekamos sveikatos priežiūros procedūros, pasitikėjimą;
- Prisdėti prie geros procedūrinės praktikos su vaikais aprašymo;
- Apibrėžti ir skatinti palaikymą kaip metodą, kuriuo siekiama teikti pirmenybę vaikų teisėms ir gerovei;
- Kvestionuoti suvaržančių priemonių naudojimą sveikatos priežiūros procedūroms, nesvarbu, ar jos yra numatytos, ar taip įvardintos, skatinant informuotumą apie tai, kad nors suvaržančių priemonių naudojimas pasitaiko procedūrinėje praktikoje ir gali būti būtinas siekiant suteikti vaikams gyvybę gelbistinčią priežiūrą arba išvengti didelės žalos, vaiko laikymas prieš jo valią gali būti žalingas ir turėtų būti kuo retesnis, atvirai pripažįstamas ir dokumentuojamas;
- Padėti sveikatos priežiūros specialistams ir kitiems sveikatos priežiūros darbuotojams ginti vaikų teises ir užtikrinti teigiamą patirtį;
- Turėti vertę tarptautiniu mastu ir įvairiose klinikinėse aplinkose;
- Remti atvirą ir skaidrų bendradarbiavimą ir mokymąsi tarp specialistų, vaikų ir tėvų (globėjų);
- Veikti bendrais principais, kuriuos reikės apsvaistyti ir pritaikyti atsižvelgiant į skirtingus vietos teisės aktus, įstatymus ir išteklius;
- Tai bendri principai, į kuriuos reikia atsižvelgti, kartu vertinant profesine prasme.

#### Standartais nesiekama:

- Pritarti, kad vaikams būtų naudojamos fizinio suvaržymo priemonės; jais raginama sąžiningai ir skaidriai pripažinti ir dokumentais pagrįsti, kada tokie priemonės naudojamos, atliekant sveikatos priežiūros procedūrą;
- Panaikinti ar pakeisti konkrečios šalies ar srities įstatymus, reglamentus, taisykles, sistemas, politiką, standartines veiklos procedūras ar gaires; ir
- Pateikti konkrečias rekomendacijas dėl farmakologinių intervencijų naudojimo procedūrų metu, pavyzdžiui, procedūrinės sedacijos ir (arba) analgezijos.



## Siekdami užtikrinti gerąją praktiką vaikams, kuriems atliekamos sveikatos priežiūros procedūros, specialistai turėtų pripažinti, kad



1. Vaikas turi teisę į specialistų, turinčių reikiamų žinių ir įgūdžių, padedančių užtikrinti jo fizinę, emocinę ir psichologinę gerovę bei teises, priežiūrą prieš procedūrą, jos metu ir po jos.
  - a) Vaiku rūpinasi specialistas, turintis reikiamų žinių ir įgūdžių bei kompetentingas atlikti procedūrą.
  - b) Vaiku rūpinasi specialistas, turintis galimybę naudotis tinkama įranga ir ištekliais (pvz., personalu, aplinka) procedūrai atlikti.
  - c) Vaiku rūpinasi specialistas, patvirtinęs klinikinę procedūros poreikį.
  - d) Vaiku rūpinasi specialistas, turintis reikiamų žinių ir įgūdžių, kad galėtų įvertinti individualius vaiko poreikius, kompetenciją, gebėjimus, pageidavimus ir patirtį.
  - e) Vaiku rūpinasi specialistas, kuris gerbia vaiko teises ir gali dirbti orientuodamasis į vaiką, palaikydamas ir gindamas šias teises.
  - f) Vaiku rūpinasi specialistas, turintis reikiamų žinių ir įgūdžių, kad procedūros metu būtų užtikrintas komfortas ir sumažinta traumuojančios procedūros patirties tikimybė.
  - g) Vaiku rūpinasi specialistas, kuris gali bendradarbiauti su vaiku ir jo tėvais (globėjais), ir kuris gali pasinaudoti platesnės tarpdisciplininės komandos (jei tokia yra) įgūdžiais ir žiniomis.

2. Vaikas turi teisę į tokį bendravimą, kurio metu jis gali išreikšti (žodžiu ar elgesiu) savo požiūrį ir jausmus, ir kai į šį požiūrį ir jausmus yra įsiklausoma, rimtai atsižvelgiama ir reaguojama.



- a) Su vaiku bendraujama tiesiogiai, atvirai, sąžiningai, palaikančiai ir rūpestingai, siekiant tinkamai pripažinti jo vaikui suprantamu būdu ir atsižvelgiant į jo individualius poreikius, kompetenciją, gebėjimus, pageidavimus ir patirtį procedūros metu.
- b) Vaikui sudaroma palanki aplinka ir užmegzti pasitikėjimą ir ryšį su procedūroje dalyvaujančiais asmenimis.
- c) Vaikui sudaroma palanki aplinka bendrauti ir laisvai reikšti savo nuomonę ir jausmus prieš procedūrą, jos metu ir po jos.
- d) Vaikas skatinamas ir padrinamas laisvai reikšti savo požiūrį ir jausmus be spaudimo, prievartos ar manipuliacijų.
- e) Vaikas skatinamas ir padrinamas pripažinti savo teises ir apie jas kalbėti.
- f) Vaiko tėvams ir (arba) globėjams padedama atpažinti vaiko nuomonę, pasirinkimus ir teises, ir apie jas kalbėti.



### 3. Renkantis procedūras ir priimant sprendimus vaikas turi teisę gauti palaikymą, taip siekiant, kad jis galėtų įgauti kontrolės jausmą.



- a) Manoma, kad vaikas gali dalyvauti priimant sprendimus, susijusius su procedūromis net ir tada, kai jis negali savarankiškai priimti svarbesnių sprendimų.
- b) Vaikui suteikiama pakankamai informacijos, įskaitant alternatyvias galimybes ir galimus tų galimybių rezultatus, kad jis galėtų suformuluoti savo nuomonę ir dalyvauti, rinkdamasis ir priimdamas sprendimus dėl procedūros.
- c) Vaikas aktyviai skatinamas nuo pat pradžių ir visos procedūros metu pasidalinti savo nuomone, jausmais, pageidavimais ir pasirinkimais. Tai gali apimti skausmo malšinimą, dėmesio atitraukimo būdus, atsipalaidavimo technikas, padėti, padeda procedūros metu ir komforto šaltinius.
- d) Vaikui padedama rinktis ir priimti sprendimus, kad jis galėtų optimaliai kontroliuoti procedūrą.
- e) Vaikui ir jo tėvams ir (arba) globėjams suteikiama galimybė aptarti ankstesnę patirtį, kad tuo remiantis būtų galima pasirinkti procedūras ir priimti sprendimus.
- f) Vaiko tėvams ir (arba) globėjams padeda specialistas, kuris kartu su jais apsarsto vaiko nuomonę, pageidavimus ir pasirinkimą dėl farmakologinių ir nefarmakologinių intervencijų.
- g) Vaiko nuomonė ir atsisakymas turi būti išklausyti, apsarstyti ir tinkamai įvertinti.

### 4. Vaikas turi teisę gauti prasmingą, individualizuotą ir lengvai suprantamą informaciją, kuri padėtų jam pasiruošti ir išsiugdyti įgūdžius, siekiant lengviau pasiruošti procedūrai.

- a) Vaikui suteikiama pritaikyta, lengvai suprantama, prasminga, nuoširdi ir tinkamu laiku pateikta informacija, kad jis galėtų pasiruošti procedūrai, suprasti, kas vyksta, ir turėtų galimybę užduoti klausimus, kad patikrintų, ar viską supranta.
- b) Vaikas turi gauti konkrečią, sąžiningą ir aiškią informaciją svarbiausiais momentais prieš procedūrą, jos metu ir po jos.
- c) Į vaiko klausimus ir išreikštą susirūpinimą reikėtų reaguoti ramiai ir sąžiningai, atsižvelgiant į jo individualius poreikius, kompetenciją, gebėjimus, pageidavimus ir patirtį.
- d) Vaiko tėvams ir (arba) globėjams suteikiama pritaikyta, tinkamu laiku pateikta, lengvai suprantama, prasminga ir sąžininga informacija, kad jie būtų informuoti ir pasiruošę vaiko procedūrai ir galėtų užduoti klausimus, kad suprastų, kas vyksta, ir savo vaidmenį palaikant vaiką prieš procedūrą, jos metu ir po jos.

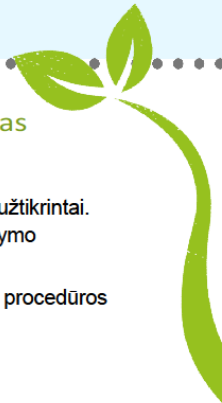


## 5. Vaikas turi teisę į tai, kad priimant visus procesinius sprendimus pirmenybė būtų teikiama jo trumpalaikiams ir ilgalaikiams interesams ir gerovei



- a) Visuose sprendimuose ir veiksmuose prieš procedūrą, jos metu ir po jos pirmenybė turi būti teikiama vaiko interesams. Vaiko interesai turi būti svarbesni už tėvų ir (arba) globėjų, specialistų ir institucijos interesus.
- b) Sveikatos priežiūros specialistai, tėvai ir (arba) globėjai bei vaikas (jei reikia) pasirengimo prieš procedūrą etape atvirai apsvarsto trumpalaikius ir ilgalaikius geriausius vaiko interesus ir kartu juos aptaria.
- c) Vaikas yra apsaugotas nuo žalos; bet kokia galima ar faktinė žala vaikui, kurią sukelia nereikalingos procedūros ar nesutikimas su jo išreikštu prieštaravimu, turėtų būti kruopščiai apsvarstyta ir, jei įmanoma, sušvelninta.
- d) Procedūros metu vaikui padedama jaustis ramiai, saugiai ir užtikrintai.
- e) Vaikui, kuris prieš procedūrą ar jos metu susijaudina ar priešinasi, padedama kuo greičiau padaryti pertrauką, jei tai nekenkia. Specialistai turėtų būti tikri, kad gali sustabdyti ir persvarstyti procedūros planą.
- f) Po procedūros vaikui ir jo tėvams arba globėjams suteikiama pagalba, kad jie galėtų aptarti savo patirtį ir apmąstyti teigiamus arba sudėtingus aspektus.
- g) Vaiko sveikatos istorijoje bus aiškiai dokumentuojama, kas procedūros metu buvo veiksminga ir kokia procedūrinė pagalba ar metodai padėtų atliekant būsimas procedūras.

## 6. Vaikas turi teisę būti prilaikomas (jei reikia) ir neturėtų būti laikomas prieš savo valią.



- a) Palaikomasis laikymas - tai pagalba vaikui, kad procedūros metu jis jaustųsi ramiai, saugiai ir užtikrintai. Palaikomojo laikymo metu vaikas sutinka su procedūra ir padėtimi ir (arba) neišreiškia atsisakymo požymių.
- b) Palaikomasis laikymas - tai būdas suteikti vaikui komfortą ir padėti jam išlaikyti tinkamą padėtį procedūros metu.
- c) Procedūros metu vaikas laikomas tik palaikomąja priemone.
- d) Vaikas skatinamas išreikšti savo nuomonę ir pasirinkti, kas jį palaikys procedūros metu.
- e) Suvaržymo priemonė – tai bet koks veiksmas, kuriuo siekiama neleisti vaikui laisvai judėti prieš jo norą ar valią, kai jis išreiškia atsisakymo ženklus.
- f) Nepriklausomai nuo to, kas laiko vaiką, jei tai daroma prieš jo valią (išreikštą žodžiu ir (arba) elgesiu), laikoma vaiko suvaržymu. Toks suvaržymas ir turėtų būti pripažįstamas suvaržymu, o ne traktuojamas kaip klinikinis, palaikomasis ar patogus palaikymas.
- g) Vaikas nelaikomas prieš jo valią (suvaržomas) bet kuriuo procedūros metu, išskyrus atvejus, kai procedūra yra gyvybiškai svarbi arba kai yra didelė tikimybė, kad neatlikus procedūros jam bus padaryta didelė žala.
- h) Kiekvienam vaikui, kuriam procedūros metu buvo taikytas suvaržymas, turi būti suteikta tinkama specialisto pagalba, kad jis galėtų suprasti savo patirtį ir įgyti pasitikėjimą.
- i) Vaiko sveikatos dokumentuose bus aiškiai pažymėta, jei vaikas buvo laikomas be jo sutikimo (suvaržytas), neatsižvelgiant į tai, kas jį laikė. Tai turėtų apimti suvaržymo panaudojimo pagrindimą, kas priėmė sprendimą, kad suvaržymas yra būtinas, panaudotą (-us) suvaržymą ir (arba) techniką (-as) bei rezultatai.



## Standartai vaikams, kuriems atliekami sveikatos priežiūros tyrimai, gydymas, apžiūra ar intervencija



- Šie standartai nurodo sveikatos priežiūros specialistams\*, kaip geriausiai pasiruošti ir padėti, jei man reikėtų sveikatos priežiūros tyrimo, gydymo, apžiūros ar intervencijos (procedūros).
- Nuostatos grindžiamos mano, kaip vaiko, teisėmis\*\* siekiant, kad mano gerovė būtų svarbiausia priimant pasirinkimus ir sprendimus, susijusius su man atliekama procedūra.
- Nuostatos ir mano teisės galioja nepriklausomai nuo to, kas aš esu, kiek man metų, kur gyvenu, ar turiu negalią, ką galvoju, kaip save identifikuojau, kokia mano religija ar kaip bendrauju.

### Bendraudami su manimi jūs :

- Bendrausite su manimi tiesiogiai, rūpestingai, aiškiai ir palaikančiai.
- Bendrausite su manimi man suprantamu būdu.
- Patikrinsite, ar suprantu, kas man buvo pranešta. Paklauskite manęs ir mano tėvų / globėjų, kaip noriu dalintis savo idėjomis..
- Skirsite man laiko pasidalinti savo idėjomis.



### Priimdami sprendimus ir pasirinkimus kartu su manimi jūs:

- Padėsite man dalyvauti priimant sprendimus, susijusius su mano procedūra, net jei negaliu savarankiškai priimti svarbių sprendimų.
- Pasiūlysite man pasirinkimus ir galimybes, kurios padėtų valdyti atliekamą procedūrą. Tai gali būti dalykai, kurie atitrauktų mano dėmesį, padėtų man atsipalaiduoti, žmonės, kurie liktų su manimi, vaistai nuo skausmo ir patogiausia padėtis procedūros metu.
- Padėsite man dalintis savo idėjomis ir pasirinkimais prieš procedūrą, jos metu ir po jos.
- Pasikalbėsite su manimi apie tai, kas man geriausia, prieš pradėdant procedūrą.
- Atkreipsite dėmesį į mano požiūrį ir pasirinkimus, o jei pasakysiu ar parodysiu, kad turiu omenyje "ne" – jūs į tai atsižvelgsite.
- Kai tik įmanoma, veiksime pagal mano pasirinkimus ir sprendimus.



\* Sveikatos priežiūros specialistas – bet kuris asmuo, teikiantis man sveikatos priežiūros paslaugas.

\*\*Šie teisėmis pagrįsti standartai vaikams, kuriems atliekamos klinikinės procedūros, yra nustatyti Jungtinių Tautų Vaiko teisių konvencijoje, kuri yra teisių, taikomų kiekvienam vaikui iki 18 metų, nesvarbu, kurioje pasaulio vietoje jis gyvena, sąrašas.

## Dalindamiesi su manimi informacija ir padėdami man pasiruošti, jūs:

- Pateiksite man informaciją sąžiningai ir lengvai suprantamai.
- Padėsite man suprasti, kas vyksta, ir duosite laiko užduoti klausimus, jei noriu.
- Suteiksite mano tėvams ir (arba) globėjams informacijos, kad jie suprastų, kas vyksta, ir galėtų užduoti klausimus.



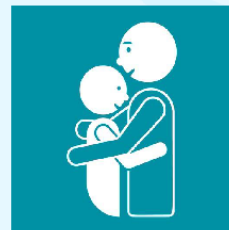
## Kai elgsitės taip, kad mano gerovė būtų svarbiausia, jūs:

- Galvosite apie tai, kas man geriausia, priimdami visus sprendimus ir atlikdami veiksmus prieš procedūrą, jos metu ir po jos.
- Užtikrinsite, kad mano, o ne mano tėvų/globėjų, sveikatos priežiūros specialistų ir ligoninės ar klinikos, gerovė būtų svarbiausia.
- Padėsite man jaustis ramiam ir išklausytam procedūros metu.
- Palaikysite mane, kad galėčiau padaryti pertraukėlę, jei susinervinu arba parodau, kad noriu pasakyti "sustokite" arba "ne", ir padėsite visiems iš naujo apgalvoti, kaip man padėti procedūros metu. Pagalvosite, kaip aš jausiuosi, jei neklausysite, kai pasakysiu arba parodysiu, kad noriu pasakyti "sustokite" arba "ne".
- Palaikysite mane po procedūros ir padėsite suprasti mano patirtį. Užsirašysite mano sveikatos istorijoje, kas man padėjo ir kas nepadėjo, kad kitą kartą būtų geriau.



## Jei laikote mane, kad padėtumėte išlikti ramiam, jūs:

- Laikysite mane tik taip, kad jausčiausi ramiai, saugiai ir užtikrintai.
- Paklausite manęs, kaip norėčiau, kad mane laikytų ir kas mane laikytų.
- Paaiškinsite man, kodėl esu laikomas.
- Nustosite mane laikyti, jei pasakysiu ar parodysiu, kad to noriu.
- Nelaikysite manęs prieš mano valią ir nesitikėsite, kad mano tėvai/globėjai laikys mane prieš mano valią, kad man būtų atlikta procedūra, nebent atsakingas sveikatos priežiūros specialistas nuspręs, kad ji yra gyvybiškai svarbi arba kad man bus padaryta didelė žala, jei ji nebus atlikta.
- Jei procedūra man buvo atlikta prieš mano valią, turėsite paaiškinti, kodėl, ir aptarti su manimi, kokios tolesnės pagalbos norėčiau.
- Jei buvau laikomas, kol man buvo atlikta procedūra, įrašysite pastabą mano sveikatos įrašuose.

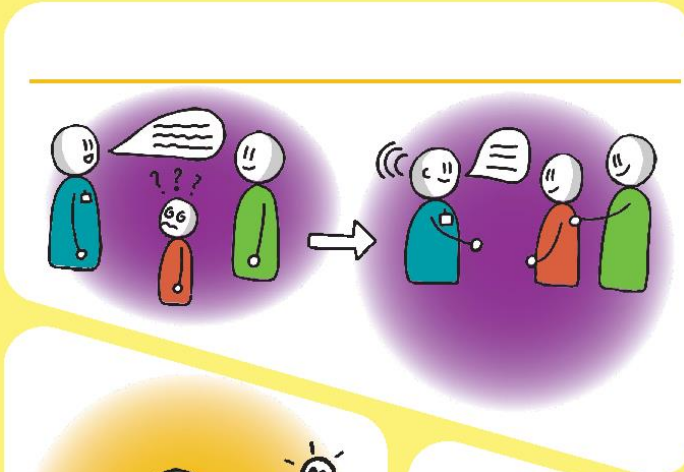


## I-support standartai

Čia pateikiami būdai, kuriais sveikatos priežiūros specialistai gali išreikšti palaikymą, kai jums yra atliekami tyrimai, taikomas gydymas, atliekama apžiūra arba intervencija.



**Bendrauti su manimi taip, kad suprasciau**



**Skirti man laiko išreikšti savo nuomonę**



**Suteikti man informaciją atvirai ir taip, kad lengvai suprasciau**



**Padėti man suprasti, kas vyksta**

**Suteikti man pakankamai laiko klausimams**

**Visada daryti tai, kas man yra geriausia**



**Leisti man pasirinkti.  
Atkreipti dėmesį į mano požiūrį.**

**Jeigu sakau arba rodau 'sustok' arba 'ne' – tai priimti rimtai ir sustoti**

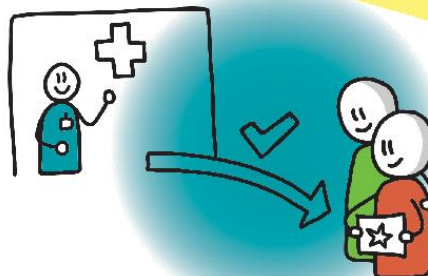


**Laikyti mane, kad nejudėčiau, tik tokiu būdu, kad jausčiausi ramus ir saugus**



**Per prievartą manęs nelaikyti, jeigu parodau arba pasakau, kad to nenoriu**

**Kas dar tau galėtų padėti?  
Kodėl gi tau čia to  
nenupiešus?**



**Padėti man suprasti, kas įvyko,  
prieš man išeinant**



Avec le soutien de



Illustrations Leonie Sonneveld



## 6 – IŠTRAUKA IŠ MIUNCHENO VAIKŲ LIGONINĖS VAIKŲ TEISIŲ (BROŠIŪRA) - VOKIETIJA

„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.

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



„Kodėl aš sergu? Ką galiu padaryti, kad pasveikčiau?“ Jūs turite teisę būti atidžiai išklaustyti, jeigu turite klausimų, idėjų ar pasiūlymų dėl pagalbos jums. Jūs turite teisę, kad mes jums paaiškintume apie tai, ką norite sužinoti.

**Sema šiandien turi likti ligoninėje. Gydytojas jai viską išsamiai paaiškina.** (Dabar supratau, kodėl šiandien turiu miegoti ligoninėje. Džiaugiuosi, kad mama visada būna su manimi. Todėl man viskas gerai.)

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.

Maria braucht eine besondere Medizin.



Kai tai įmanoma, turėtumėte turėti teisę išreikšti savo nuomonę. Jūsų nuomonė mums svarbi! Kartu su jumis stengiamės rasti jums tinkamiausią būdą.

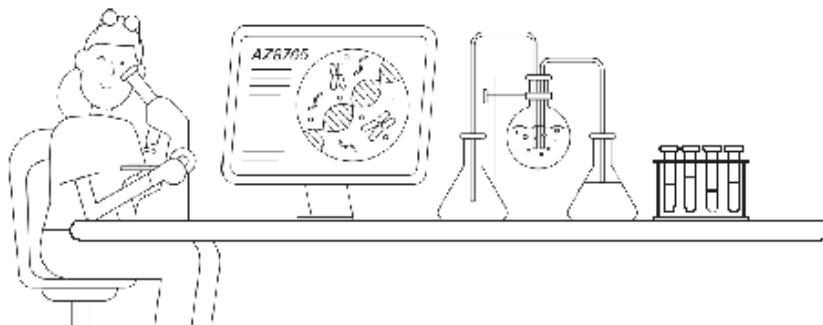
**Marijai reikia specialių vaistų.** (Sveiki, Marija! Mes jau aptarėme tai, kad tau reikia vaistų. Svarbu, kad juos vartotum. Šiandien tu gali nuspręsti, ar nori gerti vaistus sulčių, ar tablečių pavidalu.)

[Brošiūra Vaikų teisės, Miuncheno vaikų ligoninė](#)<sup>84</sup>

<sup>84</sup> [https://www.lmu-klinikum.de/\\_scritto/to\\_binary?encrypted\\_params=eyJiaW5hcnlfWQjOjJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZyZTg2MmC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2kljoiZjhhMTA2Y2ZiYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdiHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f](https://www.lmu-klinikum.de/_scritto/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfWQjOjJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZyZTg2MmC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2kljoiZjhhMTA2Y2ZiYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdiHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f)

### Dalyvavimas moksliniuose tyrimuose

Kaip jūsų medicininiai duomenys ir mėginiai gali būti naudingi tyrėjams?



Ką svarbu žinoti apie sutikimą saugoti ir naudoti mėginius bei duomenis mokslinių tyrimų tikslais

#### CHUV yra ne tik ligoninė, bet ir mokslinių tyrimų centras

Jos misija – ne tik rūpintis pacientais, bet ir vykdyti mokslinius tyrimus bei mokytį. Šiame lankstinuke sužinosite, kaip CHUV vykdo mokslinius tyrimus, siekdami sužinoti daugiau apie ligas ir jų gydymo būdus. Jis padės jums apsispręsti, ar norėtumėte juose dalyvauti.

#### Ką reiškia „vykdyti tyrimus“?

Vis dar daug ko nežinome apie tai, kaip funkcionuoja žmogaus organizmas ir kas sukelia ligas.

Tyrėjai yra tarsi detektyvai, kurie bando išspręsti šiuos galvosūkius. Todėl jie tiria mažus medžiagų kiekius (pavyzdžiui, kraujo, šlapimo ir seilių), vadinamus mėginiais, surinktus iš sergančių žmonių. Kartais, išsprendus galvosūkį, tai gali padėti sukurti vaistus ar testus, kurie galėtų greičiau aptikti ligas ir taip padėtų jas išgydyti.

Gali būti atliekami įvairūs žmogaus kūno, organų (pvz., širdies, plaučių ir kt.), kūną sudarančių ląstelių ir genų veikimo tyrimai.

Jūsų mėginiai ir duomenys tyrimų tikslais gali būti siunčiami į laboratorijas, ligonines ir universitetus, taip pat įmones, gaminančias vaistus ir testus ligoms diagnozuoti.

#### Kas yra genai?

Savo kūną galite įsivaizduoti kaip namą su daugybe kambarių: tai jūsų ląstelės. Kiekviename kambaryje yra knygų spinta su 46 knygomis – jūsų chromosomomis. Kiekvienoje knygoje yra skyriai – jūsų genai.

Pusė knygų yra iš tėčio, o kita pusė – iš mamos. Genai – tai tarsi instrukcija arba žodynas, leidžiantis veikti visoms jūsų kūno dalims.

Kartais knygų rašysena skiriasi, todėl atsiranda tam tikrų ligų, o būtent šiuos skirtumus tyrinėja mokslininkai. Kai keli žmonės toje pačioje šeimoje turi tą patį „sergantį“ geną, jie gali susirgti tomis pačiomis ligomis.



[Apie dalyvavimą moksliniuose tyrimuose](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)<sup>85</sup>

<sup>85</sup> <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>

### Kaip galite dalyvauti moksliniuose tyrimuose?

Jei pageidaujate, galite dalyvauti tyrimuose sutikdami, kad jūsų medicininiai duomenys ir mėginiai (kraujo, šlapimo ir seilių), kurie buvo surinkti jums gydantis ligoninėje, būtų saugomi ir perduoti tyrėjams. Tai vadinama sutikimu.

Dalyvavimas tyrime yra savanoriškas, o jūsų sprendimai priklauso tik nuo jūsų pačių, tačiau svarbu, kad pasakytumėte mums, ką nusprendėte. Jūs ir jūsų tėvai galite užpildyti ir pasirašyti pridedamą sutikimo formą. Ši forma taikoma ne tik anksčiau surinktiems duomenims ir mėginiams, bet ir tiems, kurie ateityje gali būti surinkti CHUV. Jūsų ir jūsų tėvų sprendimas galios iki kol jums sukaks 18 metų, nebent jūs ir jūsų tėvai persigalvosite.

*Jeį sutikimo formos nepasirašysite*, ligoninė vis tiek turės teisę prašyti Mokslinių tyrimų etikos komiteto išduoti specialų leidimą išimties tvarka naudoti jūsų mėginius ir duomenis be jūsų sutikimo. Specialaus leidimo prašoma tuomet, kai labai sunku arba neįmanoma susisiekti su pacientais. Todėl svarbu, kad jūs aiškiai išreikštumėte savo pageidavimus.

*Jeį nuspręsite nedalyvauti tyrime, pažymėdami "NE" A teiginyje*, jūsų duomenų ir mėginių tyrėjai negalės naudoti kitais tikslais.

Šis sprendimas neturi jokios įtakos jūsų gydymui CHUV.

### Kas atsitiks, jei persigalvosite?

Visuomet turite galimybę persigalvoti ir atšaukti savo sutikimą. Jums nereikės aiškinti, kodėl priėmėte tokį sprendimą. Jums tereikės paskambinti Tyrimų sutikimo skyriui arba parašyti šio dokumento kitoje pusėje nurodytu adresu.

Jeį nuspręsite atšaukti savo sutikimą, nuo to momento tyrėjai nebegalės naudoti jūsų duomenų ir mėginių. Sutikimo atšaukimas neturės jokios įtakos jums teikiamai priežiūrai.

### Kaip saugomi jūsų duomenys ir mėginiai?

Jūsų vardas ir pavardė ant mėginių nenurodomi, nes jie yra pakeičiami kodu (pvz., AZ8765). Visa informacija išlieka slapta, kad tyrėjai negalėtų sužinoti, kam priklauso mėginiai ir duomenys, su kuriais jie dirba. Kodo raktą saugo jus prižiūrintis gydytojas arba asmuo, nedalyvaujantis moksliniame tyrime. Jeį vykdant mokslinį tyrimą bus nustatyti kokie nors jūsų sveikatai svarbūs rezultatai ir jums apie tai reikės pranešti, ekspertų grupė ir ligoninė gali perduoti kodo raktą tyrėjams.

Dar rečiau duomenys ir mėginiai nuasmeninami. Tokiu atveju kodo raktas sunaikinamas ir niekas negali žinoti, kam priklauso duomenys ar mėginiai.

### Ar jūsų tėvai ir jūs būsite informuoti apie tyrimo rezultatus?

Iš esmės, ne. Retai, bet atsitinka taip, kad tyrėjai nustato, jog rezultatai yra itin svarbūs sveikatai, tokiu atveju jie gali pasiūlyti gydymą vaistais ar tolesnį medicininį stebėjimą. Tokiu atveju jūs ir jūsų tėvai būtų informuojami, jeį jūsų duomenys ir mėginiai nebūtų nuasmeninti.

### **Ar gausite atlygį, jei nuspręsite dalyvauti?**

Dalyvavimas tyrime yra savanoriškas. Už sutikimą dalyvauti jums nebus mokama, net jei atlikus tyrimą ir panaudojus jūsų duomenis ar mėginius bus sukurti tam tikri produktai, pavyzdžiui, nauji vaistai ar nauji tyrimai.

### **Kas yra CHUV Genomikos biobankas?**

CHUV Genomikos biobankas (BGC) vykdo ligoninės pacientų suteiktų kraujo mėginių rinkimą ir saugojimą. Jis suteikia galimybę jais naudotis CHUV, Šveicarijos ir užsienio mokslininkams. Mėginiai BGC šaldikliuose saugomi labai ilgai, galbūt net ilgiau nei 100 metų. Biobankas buvo sukurtas specialiai genų tyrimams.

### **Ką tai jums reiškia praktiškai?**

Nusprendus dalyvauti BGC, kraujo mėginys gali būti paimtas tuo pačiu metu, kaip ir kiti kraujo mėginiai jūsų gydymo CHUV metu, jei tai leidžia jūsų sveikatos būklė. Tai reiškia, kad nebus jokio papildomo adatos dūrio ar skausmo. Surinkto kraujo kiekis priklausys nuo Jūsų svorio, bet neviršys 7,5 ml (valgomojo šaukšto). Paimtas mėginys bus saugomas BGC ir naudojamas tyrimams.

Jūsų sprendimas neturės jokios įtakos jūsų mediciniam gydymui ar priežiūros kokybei.

Jei nuspręsite nebedalyvauti ir atšauksite savo sutikimą, specialiai BGC paimtas kraujo mėginys bus sunaikintas.

### **Ar jūsų sutikimas galios, kai sulauksite pilnametystės?**

Kai jums sukaks 18 metų, mes vėl su jumis susisieksime ir paprašysime jūsų sprendimo dėl sutikimo dalyvauti šioje veikloje.

Jei pasirašydami sutikimo formą esate jaunesni nei 14 metų, jūsų duomenys ir mėginiai nebegalės būti naudojami tyrimams, nebent po 18-ojo gimtadienio vėl duosite sutikimą. Tos pačios taisyklės galioja, jei jūsų tėvai ir (arba) jūsų teisinis atstovas pasirašė sutikimo formą, kai buvote paauglys.

Jei sutikimą davėte būdamas paauglys, kai jums buvo 14–17 metų, ir neatsakėte į mūsų prašymą, jūsų duomenys ir mėginiai vis tiek gali būti naudojami tyrimams. Tačiau jokie genetiniai tyrimai, naudojant mėginius, negali būti atliekami, jei dar kartą nepatvirtinsite savo sutikimo.

**Apie savo sprendimą galite mums pranešti užpildydami ir pasirašydami sutikimo formą.**

Formą sudaro trys dalys:

- A** Įsitikinę, kad jūsų pavardė, vardas ir gimimo data yra teisingi, nuspręskite, ar sutinkate, kad tyrėjai savo tyrimuose naudotų jūsų medicininius duomenis ir mėginius.
- B** Jei sutinkate, kad jūsų medicininiai duomenys ir mėginiai būtų naudojami moksliniams tyrimams (į A teiginį atsakydami „TAIP“), nuspręskite, ar sutinkate duoti dar vieną nedidelį kraujo mėginį CHUV Genomo biobankui.
- C** *Jei esate jaunesnis nei 14 metų*, raginame jus pasirašyti sutikimo formą po tėvų arba jus prižiūrinčio asmens parašu.

*Jei esate vyresnis nei 14 metų* ir aiškiai supratote šią informaciją, sutikimo formą galite pasirašyti patys, tačiau patartina, kad ją pasirašytų ir vienas iš jūsų tėvų arba jūsų teisėtas atstovas. Sprendimo neprivalote priimti vienas. Jei pageidaujate, tėvai gali jį priimti už jus.

Sutikimo formą galite išsiųsti kitoje šio lankstinuko pusėje nurodytu adresu, naudodami iš anksto apmokėtą voką. Ją taip pat galite atiduoti gydytojui kito apsilankymo ligoninėje metu.

**Norėtumėte sužinoti daugiau arba turite klausimų?**

Kviečiame juos siųsti mums el. laišku arba skambinti telefonu.

Paštu:

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

El. paštu:

[info.cg@chuv.ch](mailto:info.cg@chuv.ch)

Telefonu:

021 314 18 78

Pr-Pn 07:30-12:00 ir 13:00-16:00

Daugiau informacijos ir vaizdo įrašų taip pat galite rasti mūsų interneto svetainėje:  
[www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home](http://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home).



### Kas yra informuotas sutikimas ir kodėl manęs jo prašoma? Informacija jaunimui

Sutikimas – tai žodis sveikatos priežiūros srityje reiškiantis "sutikimą ką nors atlikti", tai gali būti operacija ar procedūra, nuotraukos ar vaizdo įrašo su jumis naudojimas arba dalijimasis savo patirtimi su kitais žmonėmis. Sutikimo prašome skirtingais atvejais ir skirtingais būdais. Šiame Didžiojo Ormondo gatvės ligoninės (angl. Great Ormond Street Hospital, GOSH) informaciniame lape sužinosite šiek tiek daugiau apie sutikimą ir apie tai, kaip galite priimti jums tinkamiausią sprendimą.

#### Sutikimas yra...

Ne vienkartinis pokalbis, bet procesas, į kurį turėtumėte būti įtrauktas Jūs, gydytojų komanda, taip pat ir Jūsų tėvai, jeigu to pageidaujate.

Ne visada turite pasirašyti formą popieriuje ar ekrane – yra ir kitokių būdų. Pavyzdžiui, galite mums pasakyti, kad kažkam pritariate (žodinis sutikimas), arba ištiesi ranką, kad būtų patikrintas Jūsų kraujospūdis (nežodinis sutikimas).

Visada prašysime Jūsų sutikimo, jei jums bus atliekama operacija ar procedūra, reikalinga neįautra, bet galime prašyti sutikimo ir dėl kitų dalykų, pavyzdžiui, dėl vaistų vartojimo ar dalyvavimo tyrime.

#### Ar galiu sutikimą duoti pats?

Tai iš esmės priklauso nuo Jūsų amžiaus – konkrečių sprendimų priėmimas įstatymiskai kelkiasi priklausomai nuo Jūsų amžiaus.

Jeigu esate jaunesnis nei 16 metų, gydytojas įvertins, ar Jūs tinkamai suprantate informaciją apie jums siūlomą gydymą, su juo susijusias rizikas ir kas nutiktų, jei tokio gydymo atsisakytumėte.

Tai vadinama „kompetencija“ ir ji priklausys nuo Jūsų amžiaus – kai kurie 12 metų vaikai gali būti kompetentingi įstatymo požiūriu, tačiau kai kurie 15 metų vaikai gali būti nekompetentingi. Gydytojas įvertins, ar gebate priimti tam tikrus sprendimus – kai kuriuos iš jų priimti gali būti lengviau, kitus – sunkiau.

Jeigu būsite įvertintas kaip pakankamai kompetentingas – galėsite priimti sprendimą dėl savo gydymo, neįtraukiant Jūsų tėvų. Jie negali pakeisti Jūsų sprendimo, jeigu jam nepritaria.

Tačiau jeigu Jūs nesutiksite ar atsisakysite siūlomo gydymo, kuris, gydytojų nuomone, yra jums geriausias, Jūsų tėvai galės priimti sprendimą už jus.

Jeigu, gydytojų nuomone, nesate pakankamai kompetentingas priimti tam tikrą sprendimą, Jūsų tėvai gali sutikti taikyti jums gydytojų siūlomą gydymą.

Tai, kad esate įvertintas kaip nepakankamai kompetentingas priimti sprendimą, nereiškia, kad Jūsų tėvai visada už jus priims sprendimą – gydytojai kiekvieną kartą atsizvelgs į Jūsų požiūrį ir kompetenciją tam tikru klausimu.



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

Jei esate 16 ar 17 metų amžiaus, manome, kad galite suprasti informaciją apie jums siūlomą gydymą, bet kokią su juo susijusią riziką, kas gali nutikti, jei toks gydymas nebūtų taikomas, ir galite aiškiai išreikšti, ko norite.

Tai vadinama „protingu veiksnumu“ – jį reglamentuoja įstatymas, vadinamas Protingo veiksnumo įstatymu, kuris yra taikomas kiekvienam 16 metų ir vyresniam asmeniui Anglijoje ir Velse. Gydytojai įvertins, kad **gebate priimti konkretų sprendimą**, jis turi sutikimo klausiti tiesiogiai jūsų, o ne jūsų tėvų. Jei esate veiksnus, tėvai neturi duoti leidimo jūsų vardu.

Jeigu gydytojas nebus tikras, ar gebate priimti konkretų sprendimą, jis jus įvertins, kad galėtumėte nuspręsti. Jei visgi nuspręsite, kad **negebate priimti sprendimo**, tėvai galės duoti sutikimą dėl gydymo.

Jeigu jums yra 18 metų ir daugiau, įstatymo tvarka vėl keičiasi. Mes darome prielaidą, kad jūs gebate priimti sprendimus, nebent gydytojas, tai įvertinęs, tuo nėra užtikrintas.

Jeigu gydytojas įvertins, kad visgi gebate priimti sprendimą, jis jūsų paklaus tiesiogiai. Tačiau gydytojui įvertinus, kad **negebate priimti sprendimo**, tėvai už jus sprendimo priimti negalės. Vienintelė išimtis – kreipimasis į Apsaugos teismą (angl. the Court of Protection) dėl nutarties.

Jeigu esate neveiksnus ir jūsų tėvai neturi Apsaugos teismo nutarties, sprendimą dėl jūsų gydymo ar negydymo priims du gydytojai, kurie nuspręs, ar tai atitinka jūsų „geriausius interesus“.

Jūsų „geriausi interesai“ apima ne tik tai, ar gydymas yra „geras dalykas“, ar ne. Gydytojas turėtų atsižvelgti į kitus dalykus, pavyzdžiui, jūsų jausmus dėl ankstesnio gydymo, jūsų gyvenimo kokybę, taip pat į jūsų šeimos gyvenimą ir aplinkybes.

## Ką turėčiau žinoti prieš priimdamas sprendimą?

Asmuo, prašantis jūsų sutikimo, turėtų aiškiai ir jums suprantamais žodžiais išdėstyti:

- Koks yra siūlomas gydymas
- Kas jį sudaro
- Ar kas nors gali nutikti ne taip, sukelti problemų arba pabloginti jūsų padėtį
- Naudą ir privalumus, kuriuos jums suteiks gydymas
- Ar yra jums tinkamų alternatyvų
- Kas gali nutikti, jei jums nebus taikomas siūlomas gydymas

Tai priklauso nuo procedūros ir nuo jūsų sveikatos būklės bei papildomų poreikių. Gydytojas turėtų jums paaiškinti bendrą riziką, naudą ir alternatyvas, o tada paaiškinti, ką jos gali reikšti tik jums.

Gydytojas gali duoti jums informacinį lapą, kurį galėsite perskaityti po procedūros, kad prisimintumėte, ką jis pasakė, tačiau atsiminkite, kad jis yra parašytas taip, kad tiktų visiems, todėl kai kurios dalys jums gali būti neaktualios arba netaikytinos. Galite užduoti klausimus pokaibio su gydytoju metu arba vėliau. Norime, kad suprastumėte, kas siūloma, todėl klauskite – kvailių klausimų nėra.

## Apgalvojimas

Daugeliu atvejų nieko neprasite, jei skirsite šiek tiek laiko apmąstymams apie siūlomą gydymą ir apie tai, kaip jis gali jus paveikti.

Nepamirškite, kad jeigu kas nors yra neaišku, galite prašyti specialistų dar kartą paaiškinti. Jeigu turite klausimų – visada juos užduokite.



## 9 – “eHEALTH” (liet. “eSVEIKATA”) ĮRANKIAI PALENGVINA TIESIOGINĮ VAIKŲ IR SPECIALISTŲ BENDRAVIMĄ INTERNETU - ŠVEDIJA

Vėžiu sergantys vaikai dažnai gydomi ilgą laiką, kurį pakaitomis praleidžia ligoninėje ir namuose. Net ir būdami namuose vaikai gali patirti sunkų šalutinį ligos ir gydymo poveikį, o šeimos poreikiai dėl priežiūros gali būti dideli. Struktūrizuotame, dalyvavimą skatinančiame plėtros procese šeimos ir slaugytojai bei globėjai prisidėjo prie tolesnio eHEALTH programos, skirtos vaikų onkologinei priežiūrai, pritaikymo ir kūrimo. Tiriama technologija – tai programa el. planšetėje, kurioje tėvai ir darbuotojai bendrauja susirašinėdami, nuotraukomis, trumposiomis žinutėmis, filmukais, nuolatiniais pranešimais apie vaiko būklę. Tikslas – suteikti vaikui ir šeimai saugumo jausmą ir paramą namuose bei sumažinti kelionių ir pakartotinių apsilankymų ligoninėje poreikį šeimoms.

Šiuo metu eHEALTH programa vertinama atliekant įgyvendinimo tyrimą Skanės (Skåne) universitetinėje ligoninėje. Vaikai ir tėvai naudojami eHEALTH programa namuose, kai jiems reikia papildomos priežiūros (pasirūpinant savimi). Vertinimas atliekamas naudojant skaitmeninius klausimynus, skirtus vaikams ir tėvams, taip pat interviu su šeimos nariais ir profesionaliais slaugytojais, daugiausia dėmesio skiriant vaikų dalyvavimui priežiūroje, taip pat šeimos narių pasitenkinimui gaunama priežiūra ir įvertinant, kaip suvokiama eHEALTH programos nauda. Duomenų rinkimą planuojama tęsti 2023 metais.

Projektas yra platesnės eHEALTH sveikatos tyrimų programos, finansuojamos FORTE, dalis, kuri prasidėjo 2018 m. ir tęsiasi iki 2025 m., siekiant sukurti saugią ir pasitenkinimą teikiančią, į vaiką orientuotą sveikatos priežiūrą, naudojantis eHEALTH. Tai apima projektus įvairiose šalyse, įskaitant Švediją, Daniją ir Etiopiją. Pagrindinis dėmesys skiriamas sudėtingiems, ilgalaikiams ir brangiems vaikų priežiūros iššūkiams.

Švedijoje programa taikoma vaikų, gimusių su virškinimo trakto malformacijomis ir (arba) širdies ydomis chirurgijoje, vaikams, gimusiems per anksti, ir vaikams, sergantiems vėžiu. Danijoje tiriama, kaip mobiliąją aplikaciją būtų galima panaudoti kaip pagalbines priemones ankstyvam vaikų cerebrinio paralyžiaus atpažinimui ir kaip eHEALTH galėtų būti naudojama kaip priemonė vaikų ir jaunuolių, sergančių ūmiomis ar lėtinėmis ligomis, intraveniniam gydymui namuose. Etiopijoje tiriama, ar trumposiomis žinutėmis siunčiami priminimai yra veiksminga strategija siekiant pagerinti jaunuolių, užsikrėtusių ŽIV, gydymo režimo laikymąsi.

Galutiniai vartotojai (tėvai arba vaikai ir (arba) paaugliai, taip pat profesionalūs slaugytojai) dalyvauja visame tyrimo procese.

Sužinokite daugiau apie šias iniciatyvas šiuose straipsniuose:



[eHealth vaikų onkologijoje – Lundo universitetas – Švedija<sup>87</sup>](#)



[eHealth pagalbines priemones, padedančios palengvinti ir remti savarankišką šeimų, susiduriančių su lėtine vaiko liga, kūrimas, vertinimas ir įgyvendinimas klinikinėje praktikoje – Lundo universitetas<sup>88</sup>](#)

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

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



## 10 – IŠTRAUKA IŠ IŠKLAUSYK – VEIK – KEISK (angl. LISTEN – ACT – CHANGE) – EUROPOS TARYBOS VAIKŲ DALYVAVIMO VADOVO – SKIRTO PROFESIONALAMS, DIRBANTIEMS VAIKAMS IR SU VAIKAIS

---

### Užmegzti ryšį su vaikais

Dalyvavimas priklauso nuo suaugusiųjų ir vaikų tikėjimo vieni kitais ir procesu. Vaikai turi žinoti, kad specialistai domisi jų nuomone ir nori rasti sprendimą, kuriuo būtų atsižvelgta į tai, ką jie galvoja. Kai priimant sprendimus dalyvauja gydytojai specialistai, slaugytojai, mokytojai, socialiniai darbuotojai, ankstyvojo ugdymo darbuotojai ar vadovai, kurie jau pažįsta dalyvaujantį vaiką ar vaikus, vaikai, sprenddami, ar jais pasitikėti, remsis ankstesne su šiais asmenimis susijusia patirtimi. Pavyzdžiui, vaikai, kurie jaučia, kad mokytojai išklauso ir rimtai atsižvelgia į jų mintis klasėje kasdienės veiklos metu, yra labiau linkę kalbėti su tuo mokytoju apie rimtus rūpesčius jiems iškilus, pavyzdžiui, apie patyčias ar seksualinį smurtą. Pažįstami specialistai gali su vaikais užmegzti pasitikėjimu grįstą ryšį gerbdami vaikų nuomonę.

Specialistai turėtų suteikti pacientui informaciją apie save, savo vaidmenį, taikomas konfidencialumo ribas ir apie laiką, skirtą dalyvauti vaiko gyvenime. Tai galima padaryti naudojant lengvai prieinamą informaciją (pvz., lankstinukus ar vaizdo įrašus), parengtą taip, kaip aprašyta ankstesniame skyrelyje. Tačiau taip pat svarbu, kad ši informacija vaikams būtų suteikiama individualiai pritaikytu būdu. Kartais jau pažįstamiems specialistams vis tiek reikės suteikti tokią informaciją, nes pats sprendimo priėmimo procesas vaikui yra naujas. Kai susitikimas vyksta su nauju asmeniu ir tai nėra skubus atvejis, vaikams reikėtų iš anksto suteikti informaciją apie tai, kas nutiks. Jei įmanoma, pirmą kartą su vaikais susitinkančius specialistus turėtų pristatyti vaikui pažįstamas asmuo. Pavyzdžiui, vienas iš tėvų arba globėjų gali supažindinti vaiką su nauju socialiniu darbuotoju ir pabūti su juo tol, kol vaikas jausis užtikrintai ir galės susitikti su socialiniu darbuotoju vienas. Informaciją geriausia pateikti asmeninio pokalbio metu, kad vaikai būtų skatinami kalbėti ir jaustųsi išklaustyti nuo pat pradžių.

Moksliniai tyrimai rodo, kad net ir trumpiausio susitikimo metu ar esant sudėtingoms aplinkybėms, galima užmegzti veiksmingą bendravimą, kai specialistai, pavyzdžiui, imigracijos darbuotojai, šiek tiek pasidalina informacija apie save. Vienu klausimu, pavyzdžiui, apie pomėgius, gydytojai gali sukurti atmosferą, kurioje vaikui bus lengviau kalbėti. Vienas iš tokio bendravimo tikslų - užtikrinti, kad vaikai jaustųsi patogiai išsakydami ar parodydami savo pageidavimus ir kad jaustų, jog į jų norus bus atsižvelgta. Specialistai turėtų apsvarstyti, kaip pirmojo susitikimo su vaikais metu užmegzti žmogiškąjį ryšį.

Efektyviam ryšiui užmegzti reikalingo laiko trukmė priklausys nuo konkrečių kiekvieno vaiko aplinkybių ir nuo specialisto įgūdžių. Investavus reikiamą laiką į šį etapą, galima pagerinti proceso kokybę visiems suinteresuotiems asmenims. Viso dalyvavimo proceso metu taip pat gali būti momentų, kai reikės sugrįžti prie šio ryšio ir santykio užmezgimo etapo. Tai ypač tikėtina tomis aplinkybėmis, kai vaikas prarado pasitikėjimą suaugusiais, kurie turėtų būti atsakingi už jį ar jo priežiūrą. Specialistai gali skatinti tvarų prasmingą ryšį su vaikais būdami sąžiningi ir pasiekiami. ”

 [Išklausyk – Veik – Keisk – Europos Tarybos vaikų dalyvavimo vadovas – skirtas profesionalams, dirbantiems vaikams ir su vaikais<sup>89</sup> \(psl. 37\)](#)

---

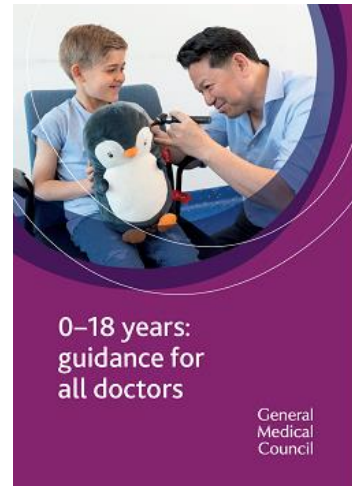
<sup>89</sup> <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/9288-listen-act-change-council-of-europe-handbook-on-childrens-participation.html>

## 11 – IŠTRAUKA IŠ NUO 0 IKI 18 METŲ - REKOMENDACIJOS GYDYTOJAMS – GENERAL MEDICAL COUNCIL - JUNGTINĖ KARALYSTĖ



14. Efektyvus gydytojų bendravimas su vaikais ir jaunuoliais yra labai svarbus siekiant užtikrinti gerą sveikatos priežiūrą. Turėtumėte išsiaiškinti, ką vaikai, jaunuoliai ir jų tėvai nori ir turi žinoti, kokie klausimai jiems yra svarbūs, kokia jų nuomonė ar kokių baimių jie turi dėl savo sveikatos ar gydymo. Visų pirma turėtumėte:

- Įtraukti vaikus ir jaunuolius į diskusijas apie jų (sveikatos) priežiūrą;
- Su jais ir jų tėvais būti sąžiningi ir atviri, kartu laikydamiesi konfidencialumo;
- Išklaudyti ir gerbti jų nuomonę apie jų sveikatą ir reaguoti į jų susirūpinimą bei pageidavimus;
- Paaiškinti dalykus jiems suprantama kalba ar kitomis jiems suprantamomis bendravimo formomis;
- Atsižvelgti į tai, kaip jūs ir jie naudojate neverbalią komunikaciją, ir į aplinką, kurioje su jais susitinkate;
- Suteikti jiems galimybę užduoti klausimus ir atsakyti į juos sąžiningai ir kaip galite geriau;
- Daryti viską, ką galite, užtikrinant atvirą ir nuoširdžią diskusiją, atsižvelgdami į tai, kad tėvai ar kiti žmonės gali padėti arba trukdyti jai vykti;
- Skirti jiems tiek pat laiko ir pagarbos, kiek ir suaugusiems pacientams.



15. Turėtumėte aiškiai nurodyti, kad galite individualiai susitikti su vaikais ir jaunuoliais, jei jie to pageidauja. Turėtumėte vengti sudaryti įspūdį (tiesiogiai, per registratūros darbuotojus ar kitais būdais), kad jie negali gauti sveikatos priežiūros paslaugų be tėvų. Turėtumėte gerai apgalvoti, kokį poveikį gali turėti lydinčiojo asmens dalyvavimas. Jų buvimas gali atgrasyti jaunuolius nuo atvirumo ir pagalbos prašymo.

16. Turėtumėte rimtai atsižvelgti į vaikų ir jaunuolių nuomonę ir nenumoti ranka arba nesudaryti įspūdžio, kad nepaisote jų susirūpinimo ar indėlio. Vaikai ir jaunuoliai su negalia šiuo klausimu gali jaustis ypač nuskriausti.

Vaikai ir jaunuoliai paprastai nori arba turi žinoti apie savo ligas ir apie tai, kas jiems gali nutikti ateityje. Turėtumėte pateikti lengvai suprantamą ir jų amžių bei brandą atitinkančią informaciją apie:

- jų būklės,
- siūlomų tyrimų ir gydymo metodų tikslą ir su tuo susijusius aspektus, kaip kad skausmą, anesteziją ir buvimą ligoninėje,
- sėkmingo gydymo rezultato tikimybę bei įvairių gydymo būdų riziką, įskaitant gydymo atsisakymą,
- kas bus pagrindinis asmuo atsakingas už jų priežiūrą ir kas joje dalyvaus,
- jų teisę persigalvoti arba prašyti antros nuomonės.

18. Neturėtumėte per daug apkrauti vaikų ir jaunuolių ar jų tėvų, tačiau suteikite jiems informaciją tinkamu laiku ir tinkamu tempu bei patikrinkite, ar jie supranta pagrindinius informacijos aspektus.

19. Turėtumėte išklaudyti vaikus ir jaunuolius ir tiesiogiai su jais kalbėtis, jei jie yra pajėgūs dalyvauti diskusijose apie jų sveikatos priežiūrą. Jaunuoliai, kurie geba suprasti, kas sakoma, ir kurie gali kalbėti patys, piktinasi, kad apie juos kalbama jiems esant šalia. Tačiau mažesni vaikai gali nesuprasti, ką gali reikšti jų liga ar siūlomas gydymas, net jei jiems paaiškinama paprastai.

20. 17 dalyje aprašytą informaciją apie vaikus ar jaunuolius nuo jų turėtumėte nuslėpti tik tuo atveju, jei:

- ji jiems padarytų rimtą žalą (ne tik juos sutrikdytų ar padidintų tikimybę, kad jie norės atsisakyti gydymo)
- jie to prašo, nes norėtų, kad sprendimus už juos priimtų kas nors kitas.

21. Vaikų ir jaunuolių sveikatos priežiūroje galioja tokia pati konfidencialumo pareiga, kaip ir suaugusiųjų. Tačiau tėvai dažnai nori žinoti informaciją apie jų vaikų priežiūrą, taip pat jiems reikia ją žinoti, siekiant priimti su tuo susijusius sprendimus arba norint suteikti vaikams pagalbą ir paramą. Vaikai ir jaunuoliai paprastai sutinka, kad informacija būtų dalijamasi su jų tėvais. Toks dalijimasis informacija dažnai atitinka vaikų ir jaunuolių interesus, ypač jei jų sveikatai būtų naudinga speciali priežiūra ar nuolatinis gydymas, pavyzdžiui, specializuota dieta ar reguliariai vartojami vaistai. Tėvai paprastai geriausiai žino savo vaikų interesus ir turėtų priimti svarbius sprendimus iki tol, kol vaikai juos galės priimti savarankiškai. Turėtumėte dalytis svarbia informacija su tėvais remdamiesi galiojančiais įstatymais ir ” 27, 28 ir 42-55 punktuose pateiktomis gairėmis.

[Bendravimas - etinės gairės - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication)<sup>90</sup>

---

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



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

## “iSupport” Atvejų Analizė

Šių penkių atvejų analize siekiama iliustruoti, kaip šie teisėmis pagrįsti standartai galėtų būti taikomi klinikinėje praktikoje. Analizuojamais atvejais siekiama pademonstruoti įvairias klinikines aplinkybes ir procedūras, kartu pripažįstant, kad neįmanoma reprezentuoti plataus vaikų individualių poreikių, kompetencijų, gebėjimų, pageidavimų ir patirties spektro.

Pirmasis pavyzdys kiekvieno atvejo analizėje - tai praktinis pavyzdys, kai nėra taikomi teisėmis grindžiami standartai, o antrasis - kai taikomos konkrečios standartų dalys ir pateikiamos nuorodos į jas, pavyzdžiui (2c, 1a). Nors pirmajame pavyzdyje, kiekvieno atvejo analizėje, procedūra galiausiai yra atliekama, tai dažnai įvyksta pakenkiant vaiko trumpalaikiai ir ilgalaikiai gerovei, nes vaiko interesams nėra suteikiama pirmenybė prieš tėvų ir/ar globėjų, specialistų ar institucijos interesus.



 [iSupport atvejų analizė](#)<sup>91</sup>

---

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



## Atvejo analizė 1

### Netaikant standartų:-

Siuzi yra 6 metų mergaitė, kuriai po nelaimingo atsitikimo reikia užverti kelio žaizdą naudojant klįjus. Siuzi guli ant apžiūros stalo ir yra šiek tiek sutrikusi, klinikos slaugytoja sėdi šalia jos ant kėdės, o jos tėvas stovi šalia iš kitos pusės. Slaugytoja paaiškina, kad įpjovimą reikia išvalyti, o tada užtepti klįjū. Slaugytoja išsitraukia priemones ir sako Siuzi, kad labai svarbu nejudėti ir kad procedūra užtruks tik minutę, ir labai neskaudės. Tada slaugytoja patikrina, ar Siuzi gavo geriamųjų nuskausminamųjų vaistų. Slaugytoja paklausia Siuzi tėčio, ar jis gali palaikyti jos kelį ir ją stipriai apkabinti, kad padėtų jai išlikti ramiai ir nejudėti. Slaugytoja pasako Siuzi, kad pradės, Siuzi sėdi ramiai, bet pradeda verkti. Slaugytoja pradeda valyti plėštinę žaizdą ir Siuzi sušunka: „Nustok, man skauda“. Slaugytoja akimirksniu sustoja ir sako Siuzi, kad jau beveik baigta ir kad ji turi stengtis išlikti ramiai, Siuzi tėvas šiek tiek stipriau laiko jos koją ir sako: „Jau beveik baigta, dabar turi būti drąsi“. Siuzi verkia ir šaukia: „Prašau paleisti, man skauda, oi, oi, oi“. Slaugytoja baigia valyti žaizdą ir užtepa klįjū. Kai procedūra baigiama, slaugytoja paklausia Siuzi, ar jai viskas gerai, ir sako, kad ji buvo labai drąsi. Slaugytoja papasakoja Siuzi ir jos tėčiui, kas buvo atlikta ir ką jie turi daryti toliau, kai išvyks iš ligoninės / klinikos. Tada slaugytoja išeina iš kambario.

### Taikant „Teisėmis pagrįstus standartus“:-

Siuzi yra 6 metų mergaitė, kuriai po nelaimingo atsitikimo reikia užverti kelio žaizdą naudojant klįjus. Siuzi guli ant apžiūros stalo ir yra šiek tiek sutrikusi, klinikos slaugytoja sėdi šalia jos ant kėdės, o jos tėvas stovi šalia iš kitos pusės. Slaugytoja užduoda Siuzi keletą klausimų apie tai, kaip ji susižalojo kelį, ir skiria laiko pokalbiui apie žaidimus, kuriuos ji mėgsta žaisti, klausia, kuo vardu žaislinis šuo, kurį Siuzi laiko po pažastimi (2b). Tada slaugytoja paaiškina Siuzi, kad jos kelio žaizdą reikia išvalyti ir užtepti klįjū (4a). Slaugytoja klausia Siuzi, ar jai anksčiau yra tekę atlikti tokią procedūrą; Siuzi suabejoja, slaugytoja duoda jai laiko atsakyti (2b, 2c), tada Siuzi sušnabžda: „Ne, nesu mačiusi, šiek tiek bijau“ (2c, 3e, 4c). Slaugytoja sako, kad supranta, jog Siuzi jaučiasi išsigandusi (4c), ji bus labai švelni ir paaiškins viską, kas įvyks (4a). Tada paklausia Siuzi ir jos tėvo, ar Siuzi išgėrė nuskausminamųjų vaistų ir ar jie veiksmingai sumažina kelio skausmą. Slaugytoja paaiškina Siuzi ir jos tėvui, kaip bus valoma žaizda, kas tai darys, ką Siuzi gali jausti valant žaizdą ir kiek laiko tai užtruks (4a, 4b). Slaugytoja paklausia, ar Siuzi turi kokių nors klausimų ir įsitikina, kad Siuzi supranta, jog viskas, ko ji norėtų paklausti ar pasakyti, yra tinkama (4c, 2d). Siuzi sako: „Aš nebe noriu daugiau nieko žinoti, man labai baisu“ (3c, 3d).



Slaugytoja pasiūlo Siuzi, kad pirmiausia jie pasipraktikuotų su jos žaisliniu šunimi, ir kartu nuvalo šuns kelį bei uždeda sterilių juostelių. Siuzi džiaugiasi tai darydama. Slaugytoja pripažįsta, kad dabar Siuzi atrodo nurimusi (5d). Ji paklausia Siuzi ir jos tėčio, ar jie nori užduoti daugiau klausimų apie procedūrą (4b). Ji klausia Siuzi tėčio, ar jis norėtų pasilikti, kol pjūvis bus valomas ir sterilizuojamas (1g, 4d). Jis džiaugiasi, galėdamas pasilikti ir nori sužinoti, kuo gali padėti (1g, 4d). Tada slaugytoja paaiškina, kad Siuzi galėtų pati pasirinkti, koks užsiėmimas jai padėtų ramiai sėdėti ir nukreipti dėmesį, kol bus valoma ir sterilizuojama jos žaizda (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Siuzi pasirenka, kad ji kartu su tėčiu žiūrės į paveikslėlius knygoje (3a, 3c, 3d). Slaugytoja susitaria su Siuzi, kad kas nors švelniai laikys jos koją aukščiau kelio, kad ji nejudėtų (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b), ir klausia, ar Siuzi norėtų, kad tai būtų jos tėtis ar kita slaugytoja (6d). Siuzi sako, kad nori, jog „tėtis mane apkabintų ir laikytų mano koją“ (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). Slaugytoja pradeda valyti žaizdą, o Siuzi pradeda judinti koją ir šaukia: „sustok, man skauda“, slaugytoja sustoja (2c, 3g, 4c, 5c, 5e), patikrina, ar Siuzi viskas gerai, ir dar kartą paaiškina, ką reikia daryti, kad Siuzi būtų lengviau išverti procedūrą (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c). Siuzi sako: „Prašau, padarykite tai greičiau“ (2c, 2d, 3a, 3c), slaugytoja patikrina, ar Siuzi gali vėl pradėti, ar tėvas vis dar gali ją laikyti už kojos, ir patikina, kad ji sustos, jei Siuzi paprašys (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). Tada slaugytoja paklausia, „ar esi pasiruošusi“? Siuzi sako „taip“ ir sutelkia dėmesį į video filmukus bei kalbasi su tėčiu, o jis laiko jos koją, kaip Siuzi ir norėjo (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). Slaugytoja baigia valyti plėštinę žaizdą ir Siuzi lieka rami, tada slaugytoja užtepa klijų. Kai procedūra baigiama, slaugytoja paklausia Siuzi, ar jai viskas gerai, ir sako, kad jai labai gerai sekėsi ramiai sėdėti ir kad jie su tėčiu yra puiki komanda (2c, 4d). Slaugytoja papasakoja Siuzi ir jos tėčiui, ką ji atliko ir ką jie turi daryti toliau, kai išvyks iš ligoninės / klinikos (4a, 4b, 4d). Tada ji patikrina, ar Siuzė ir jos tėtis turi kokių nors klausimų (2c, 4a, 4b), Siuzi atsako: „Neturiu ko paklausti“.Slaugytoja išeina iš kabineto ir dokumentuodama procedūrą užrašo, kad Siuzi naudojo knygą, kuri gerai atitraukė jos dėmesį, ir kad ji sutiko, jog tėvas palaikytų jos koją (5g).



## Atvejo analizė 2



### Netaikant standartų:-

Ashan yra 10 metų berniukas, turintis mokymosi sutrikimų ir jam diagnozuotas autizmas. Ankstesni apsilankymai ligoninėje jam buvo sunkūs, jis priešinosi procedūroms ir patyrė fizinį suvaržymą, kai mama ir sveikatos priežiūros specialistai laikė jį prieš jo valią, o dėl to jis dar labiau kentėjo. Ligoninėje jam paskirtas kraujo tyrimas. Ashan motinai buvo pasakyta, kad jam bus skirta daugiau laiko atlikti procedūrą, tačiau jis vis dar bijo ligoninės. Jam tenka laukti savo eilės žmonių pilnoje laukiamojoje salėje, abu su motina jaučia nerimą. Įėjęs į kabinetą Ashan labai susijaudina ir sutrinka, o motina bando jį nuraminti, sakydama, kad jie netrukus galės grįžti namo ir nusipirkti karšto šokolado. Mama nori, kad kraujas būtų paimtas greitai, kad jie galėtų išvykti iš skyriaus, nes žino, kad Ashan nusiramins, kai tik išvyks iš ligoninės. Gydytoja bando nuraminti Ashan, kad procedūra bus atlikta labai greitai ir kad jam viskas bus gerai. Mama atsisėdė ant kėdės ir švelniai prisitraukia Ashan, pasisodindama jį ant kelio, apkabina jį rankomis per liemenį, kad nejudėtų. Ashan labai garsiai kalba ir toliau bando judėti. Gydytoja pakviečia pagalbą ir į kambarį įeina slaugytoja, pasisveikina su Ashan motina ir pradeda ramiai kalbėti su Ashan, sakydama, kad jei jis ramiai sėdės, viskas greitai baigsis. Ashan lieka ant motinos kelio, o slaugytoja padeda jam laikyti ranką, kad gydytoja galėtų atlikti tyrimą, tačiau Ashan toliau šaukia „oi, oi, man skauda“. Kraujo paėmimo procedūra baigiasi greitai, Ashan pasakoma „šaunuolis“, ir jis tuoj pat bando išėiti iš kabineto. Gydytoja, slaugytoja ar mama neturi laiko aptarti procedūros, nes Ashan nori tuoj pat išėiti ir eiti namo. Ashan ir jo motina palieka kabinetą.

### Taikant „Teisėmis pagrįstus standartus“:-

Ashan yra 10 metų berniukas, turintis mokymosi sutrikimų ir jam diagnozuotas autizmas. Ankstesni apsilankymai ligoninėje jam buvo sunkūs, jis priešinosi procedūroms ir patyrė fizinį suvaržymą, kai mama ir sveikatos priežiūros specialistai laikė jį prieš jo valią, o dėl to jis dar labiau kentėjo. Jam paskirta atlikti kraujo tyrimą vietinėje klinikoje. Jo motina aptarė planuojamą procedūrą su klinikos darbuotojais, užsakė dvigubą vizitą ir informavo, kad Ashan reikalinga papildoma pagalba (2f, 3e, 5a, 5b)\*. Ashan motina žino, kad paveikslėliai padeda Ashan suprasti, todėl ji su juo leido laiką namuose, peržiūrinėdama jo „socialinę istoriją“ (paveikslėlių knygą apie tai, kas nutiks, kai jis atvyks į kliniką) (4a, 4b). Kadangi Ashan anksčiau susidurdavo su sunkumais, klinikos darbuotojai sutiko paskirti ramią erdvę ir ilgesnį vizito laiką, kad Ashan būtų lengviau atlikti procedūrą pozityvioje aplinkoje (1f, 1g, 5a, 5b).

Kai Ashan atvyksta į kliniką, slaugytoja ir gydytoja, kurias Ashan matė knygos nuotraukoje, pasitinka jį (2a, 2b) ir jie kartu nueina į kambarį, kurį jis jau yra matęs ir atpažįsta iš savo paveikslėlių knygos (4a). Kambaryje pritemdyta šviesa, nes tai padeda Ashan jaustis ramiau (3a, 3c). Į paveikslėlių knygos istoriją įtraukiami kai kurie žaislai ir pramogos, kurias Ashan išsirinko, kad pagelbėtų jam, kol bus atliktas kraujo tyrimas (3a, 3c, 3f). Istorijoje pateikta laiko juosta leidžia Ashan nuspėti, kas nutiks, o slaugytoja ir gydytoja kartu su juo aptaria kiekvieną paveikslėlį (2a, 2b, 4a). Ashan nori greitai pereiti prie kito etapo, kad galėtų gauti savo mėgstamą skanėstą iš ligoninės kavinės - karštą šokoladą (2c, 4a, 4d). Ashan sėdi ant kėdės, šalia jo sėdi mama, o Ashan pasiruošia savo elektroninę planšetę, kurioje, užsidėjęs ausines, žiūri mėgstamą animacinį filmuką (3c, 3f, 5d). Gydytoja ir slaugytoja laukia, kol Ashan bus pasirengęs pradėti procedūrą (2b, 5d), o jo motina parodo, kad tinkamas laikas pradėti (2f, 3f). Motina laiko Ashan ranką tokioje padėtyje, kurią Ashan praktikavo namuose ir kuri buvo suderinta su personalu (6a, 6b, 6c, 6d). Kai Ashan parodo, kad jaučiasi nejaukiai ir jaudinasi, pradėdamas rangytis ir skleisti garsus, kurie, kaip žino jo mama, reiškia, kad jis nerimauja, Ashan mama pasako specialistui, kad Ashan jaudinasi (2f). Gydytoja nutraukia procedūrą (3f, 3g, 5c, 5e), kai tik tai padaryti saugu, ir ragina Ashan pajudėti ir vėl patogiai įsitaisyti (2b, 4c), o jo motina toliau laiko jo ranką (6a, 6b, 6c). Gydytoja vėl pradeda kraujo paėmimo procedūrą, ir nors Ashan „atsitraukia“, kai adata įduriama, jis išlieka ramus ir sutelkęs dėmesį į animacinį filmuką savo elektroninėje planšetėje (5d, 6c). Kai procedūrabaiigiama ir paveikslėlis prieš karštą šokoladą yra „pasiektas“, Ashan jaučiasi patenkintas ir nori išeiti. Visi nusišypsuoja ir parodo Ashan ženklą „baigta“ Makatono kalba (gestų kalba) (2a, 4a). Jis atsako ženklų „iki pasimatymo“. Tada slaugytoja įrašo procedūrą Ashan medicininiuose dokumentuose, pateikdama informaciją apie pasiruošimą, pagrįstus procedūros pakeitimus, kurie pasiteisino, ir apie tai, kaip Ashan palaikė jo mama (5g). Ashan motina „iSupport“ pasiruošimo lape užrašo, kas šį kartą jos sūnui pasiteisino, kad galėtų šią informaciją papasakoti būsimiems specialistams, kurie dalyvaus atliekant Ashan procedūras.

\* Kai kuriose klinikinėse situacijose kartu su registracijos patvirtinimo laišku gali būti siunčiamas vietinio anestetiko kremas, naudojamas namuose.





## Atvejo analizė 3



### Netaikant standartų:-

Nala yra 4 metų mergaitė, kuri susižeidė riešą ir dėl to priėmimo ir skubiosios pagalbos skyriuje buvo nukreipta rentgeno nuotraukai. Mergaitei anksčiau nebuvo daryta rentgeno nuotrauka, todėl sėdėdama triukšmingoje laukimo salėje ir laukdama procedūros, ji tyliai verkia ir sako mamai ir tėčiui, kad bijo, jog aparatas „nudegins“ jos ranką. Motina ir tėvas jai sako, kad ji turi būti drąsi ir viskas bus gerai. Kai radiologijos technologė pakviečia Nalą iš laukiamojo, jos paklausia, kas norėtų, kad būtų su ja, kol bus daroma rentgeno nuotrauka. Nala pasirenka mamą. Ji taip pat atsinešė savo mėgstamiausią pliušinį meškiuką, o radiologijos technologė sako, kad meškiukas taip pat gali ateiti. Nala tuo labai džiaugiasi. Tėvai jai liepė būti drąsiai, todėl ji tyliai įeina į kabinetą. Kai ji įeina į kabinetą, radiologijos technologė paprašo, kad mama patikslintų Nalos gimimo datą ir adresą bei patikrina, ar prieš ateidama į skyrių, Nala gavo geriamųjų nuskausminamųjų vaistų. Kai Nala įeina, ji atrodo susirūpinusi ir prisiglaudžia prie motinos šono. Radiologijos technologė paprašo Nalos atsisėsti su mama ant kėdės. Radiologijos technologė paprašo Nalos pasirinkti, kokią švino prijuostę turėtų dėvėti jos mama, ir Nala parenka mėlyną prijuostę. Technologė paaiškina, kas bus daroma ir paprašo, kad Nala būtų labai rami, kol bus daroma nuotrauka. Nala ramiai atsisėda ant mamos kelio ir susiraukia, kai technologė pakreipia jos ranką. Ji ima tyliai verkti, kai aparatas pradeda judėti link jos, virpa ant mamos kelio ir sako: „jis mane nudegins“. Motina sako Nalai, kad ji turi būti drąsi ir rami, ir kad tai užtruks tik minutę, o tada kreipiasi į technologę ir sako, kad jos dukra visada šiek tiek dramatizuoja. Motina apglėbia Nalą rankomis, kad ji nejudėtų, o technologė pasako Nalai, kad aparatas jos nenudegins. Technologė nueina už ekrano ir padaro nuotrauką, Nalai pavyksta išlaikyti ranką nejudančią, bet ji labai verkia ir sako: „Labai skauda, ar galite liautis?“. Technologė iš už ekrano pasako Nalai, kad jau beveik baigta, kad ji nejudėtų, ir rentgeno nuotrauka bus padaryta. Išeidama iš kabineto Nala gauna lipduką.

### Taikant „Teisėmis pagrįstus standartus“:-

Nala yra 4 metų mergaitė, kuri susižeidė riešą ir dėl to priėmimo ir skubiosios pagalbos skyriuje buvo nukreipta rentgeno nuotraukai. Mergaitei anksčiau nebuvo daryta rentgeno nuotrauka, todėl sėdėdama triukšmingoje laukimo salėje ji pradėjo tyliai verkti ir mamai bei tėčiui pasakė, kad bijo, jog aparatas „nudegins“ jos ranką. Motina ir tėvas jai sako, kad ji turi būti drąsi ir viskas bus gerai. Radiologijos technologė pakviečia Nalą iš laukiamojo ir pasilenkia pasisveikinti, o Nala lėtai prie jos prieina (2a).

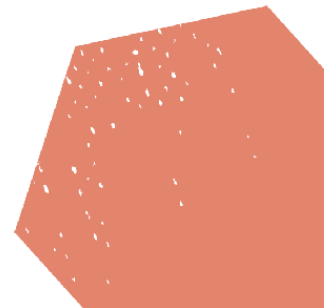


Radiologijos technologė prisistato (2a) ir klausia Nalos, kas norėtų, kad eitų su ja, kol bus daroma rentgeno nuotrauka (3a, 3d). Nala pasirenka savo mamą (2c, 3a). Technologė paprašo Nalos ir jos motinos sekti paskui ją į kabinetą, kad galėtų padaryti skaudančios Nalos rankos nuotrauką. Tėvai liepė jai būti drąsiai, todėl Nala tyliai įeina į kambarį. Įėjusi Nala atrodo susirūpinusi ir prisiglaudžia prie motinos. Technologė paprašo Nalos atsisėsti su mama ant kėdės ir, pažvelgusi į Nalos pliušinį meškiuką, pasilenkia ir paklausia Nalos, ką ji šiandien atsinešė su savimi (2a, 2b, 2c). Nala padaro pauzę, tada tyliai atsako, kad jos meškiukas vardu „Ponas meškiukas“, technologė pasisveikina su Ponu meškiuku ir paklausia, ar Nalai ir Ponui meškiukui kada nors anksčiau buvo daroma rentgeno nuotrauka (2b, 2c, 2d, 4e). Nala atsako „ne“. Technologė atsisėda šalia Nalos ir klausia jos, ar ji žino, kada yra jos gimtadienis, bet Nala nėra tikra ir pažvelgia į mamą, kuri už ją atsako į klausimą ir taip pat patikslina jų adresą (1g, 2b, 3c). Technologė patikslina, ar Nala prieš siuntimą į skyrių gavo nuskausminamųjų vaistų ir paklausia Nalos, kaip jos ranka dabar - Nala atsako, kad „šiek tiek geriau“ (2c, 4c). Technologė paaiškina Nalai, kad reikia padaryti skaudančios rankos nuotrauką ir kad aparatas pajudės, kad tai padarytų. Ji paaiškina, kad pasirodys šviesa, bet specialus fotoaparatas visiškai nelies jos rankos (4a, 4b). Tada technologė paklausia Nalos mamos, ar ji šiuo metu nėščia. Išgirdusi neigiamą atsakymą, technologė pasako Nalai, kad jos mama turės apsivilkti specialų chalata (4a) ir paprašo Nalos išrinkti švino chalato, kurį turėtų vilkėti jos mama, spalvą (3a, 3b, 4c). Technologė paaiškina Nalai, kad ji turi sėdėti labai ramiai, kitaip padaryta nuotrauka bus neryški (4a). Nalai suteikiama galimybė pasirinkti, ar sėdės ant kėdės viena, ar sėdės mamai ant kelių (3a, 3b, 3c, 3d). Ji pasirenka sėdėti ant mamos kelių ir technologė pradeda ruošti tyrimui. Rentgeno vamzdžio judėjimas kelia triukšmą ir Nala pradeda bijoti, ypač, kai technologė paklausia, ar gali paliesti skaudančią ranką. Nala atsitraukia, pradeda verkti, muistytis ir šaukti: „Aš nenoriu, jis mane nudegins“ (2c). Technologė sustabdo rentgeno aparatą ir duoda Nalai kelias akimirkas prisiglausti prie mamos (3g, 5c, 5d). Technologė sutinka su Nala, kad ji gali jaustis šiek tiek susirūpinusi, nes anksčiau jai nebuvo daryta rentgeno nuotrauka ir kad aparatas veikia šiek tiek triukšmingai (2b, 4c). Tuomet ji tyliai paklausia Nalos, ar nereikėtų pirmiausia nufotografuoti Pono meškiuko, kad Nala pamatytų, kaip atrodo rentgeno nuotrauka (4a, 4b, 4d). Padedama Nalos, technologė pasiruošia fotografuoti meškiuką, įsitikindama, kad jis sėdi ramiai, ištiesęs ranką (4a, 4b). Technologė parodo, kaip juda rentgeno vamzdis ir kad jis neliečia meškiuko (4a, 4d). Visi eina už apsauginio švino ekrano, o technologė imituojarentgeno nuotraukos darymą. Nala jaučiasi rami, kad aparatas meškiuko „nenudegina“ (2b, 3a).





Nala grįžta ir atsisėda ant mamos kelių kartu su Ponu meškiuku, tačiau ji vis dar labai jaudinasi, kad technologė lies jos ranką, todėl atitraukia ją, kai ši nori pakeisti rankos padėtį. Technologė padaro pauzę (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). Nalos mama sako dukrai, kad nuotrauką reikia padaryti ir kad specialistė su ja jau praleido daug laiko. Technologė sako motinai, kad viskas gerai, svarbu, kad Nala jaustųsi gerai, kol jai daroma rentgeno nuotrauka (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). Tada technologė paaiškina, kad jai tikrai nereikia liesti rankos, jei Nala gali jai padėti pati judindama ranką (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). Technologė parodo Nalai, ką ji turi daryti su savo ranka ir Nala sugeba ištiesti ranką į teisingą padėtį (užpakalinė-priekinė projekcija PA) (4a, 4b). Technologė paprašo Nalos vieną minutę nejudinti rankos, kol ji darys nuotrauką, ir primena, kad aparatas pajudės, kaip buvo ir su Ponu meškiuku (4b). Atliekama diagnostinė PA riešo rentgenograma, tačiau technologė pastebi lūžį, nes dėl to Nalai bus sunku ir skausminga pasukti riešą į šoninę padėtį. Technologė priima sprendimą pakeisti savo metodą ir atlikti horizontalaus spindulio šoninę rentgenogramą, nes, tokiu atveju, Nala turi išlikti toje pačioje PA padėtyje (5a). Technologė informuoja Nalą ir jos motiną, kad nuotrauka yra tinkama ir tereikia padaryti dar vieną rentgeno nuotrauką, tačiau Nalai dėl to judėti visai nereikia (3b, 3e). Technologė sako Nalai, kad jai labai gerai sekasi išlikti ramiai kaip statulai. Nors ir ne toks sėkmingas kaip tikrosios šoninės projekcijos, gautas vaizdas yra tinkamas sužalojimui diagnozuoti. Kai abi nuotraukos baigtos, technologė pagiria Nalą, kaip nuostabiai jai pavyko sėdėti ramiai, nors ji ir buvo šiek tiek išsigandusi ir pasiūlo išsirinkti lipdukų sau ir Ponui meškiukui. Technologė elektroninėje sistemoje įrašo procedūros pabaigą ir tai, kas padėjo Nalai procedūros metu (5g).



## Atvejo analizė 4



### Netaikant standartų:-

Miguel yra 11 savaičių kūdikis, kuriam pakilo temperatūra, suprastėjo mityba, jis vemia, yra vangus. Mama atvežė jį į skubiosios pagalbos skyrių. Apžiūrėjęs kūdikį, gydytojas įtaria, kad Miguel gali būti sepsis ir (arba) meningitas. Nusprendžiama, kad jam kuo greičiau reikia atlikti kraujo tyrimus ir juosmeninę punkciją, o po to leisti antibiotikus į veną. Gydytojas pasiūlo, kad būtų geriausia, jei jo mama išeitų iš kabineto, nes tikėtina, kad procedūrų metu Miguel bus neramus. Prieš Miguel mamai išeinant, gydytojas gauna jos žodinį sutikimą atlikti procedūras. Mama palieka Miguel gydytojo (kuris atliks procedūras) ir dviejų slaugytojų priežiūrai. Viena iš slaugytojų paguldo Miguel, o kita slaugytoja ir gydytojas paruošia priemones procedūrai. Viena slaugytoja laiko Miguel tinkamoje padėtyje, kad būtų galima atlikti juosmeninę punkciją, o gydytojas ir antroji slaugytoja atlieka juosmeninę punkciją ir paima kraują tyrimams. Procedūros metu kabinete triukšminga, daug kalbama. Procedūros metu Miguel yra labai susijaudinęs. Kai procedūra baigiama, slaugytoja, laikiusi Miguel, jį pakelia ir apkabina. Jo mama pakviečiama atgal į kabinetą ir apkabina Miguel, kad galėtų jį paguosti. Miguel mamos paprašoma palaukti kabinete, kol bus tvarkomi paimti mėginiai.

### Taikant "Teisėmis grįstus standartus":-

Miguel yra 11 savaičių kūdikis, kuriam pakilo temperatūra, suprastėjo mityba, jis vemia, yra vangus. Mama atvežė jį į skubiosios pagalbos skyrių. Apžiūrėjęs kūdikį, gydytojas įtaria, kad Miguel gali būti sepsis ir (arba) meningitas. Nusprendžiama kuo greičiau atlikti kraujo tyrimus ir juosmeninę punkciją, o po to leisti antibiotikus į veną. Gydytojas paaiškina, kokios bus procedūros ir kodėl jos būtinos, paaiškina, kad Miguel greičiausiai bus neramus ir klausia, ar mama gali pasilikti, kad paguostų kūdikį ir būtų su juo procedūrų metu, nes tai jam padėtų (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Gydytojas duoda mamai laiko apsvarstyti informaciją ir atsakyti, ar ji jaučiasi galinti likti su sūnumi, ar procedūrų metu norėtų išieiti iš kabineto. Po kelių minučių Miguel mama duoda informuoto asmens sutikimą, kad Miguel būtų atliekamos šios procedūros. Miguel mama nusprendžia likti kabinete, bet pasako gydytojui, kad nenori matyti jokios medicininės įrangos (3f). Kabinete yra gydytojas (kuris atliks procedūras) ir dvi slaugytojos. Miguel mama priglaudžia sūnų, kol ruošiamos priemonės procedūrai.

Viena iš slaugytojų lieka su Miguel mama, kad suteiktų reikiamą paramą (slaugytojo

padėjėja) Kitas slaugytojas ir gydytojas paruošia priemones. Slaugytojo padėjėja patikrina, ar Miguel buvo suleista sacharozė, ar paskirtas vietinis anestetikas ir ar suteiktas tinkamas geriamasis nuskausminimas (1b, 1f, 3f). Slaugytojo padėjėja laiko Miguel tinkamoje padėtyje, kad būtų galima atlikti juosmeninę punkciją, o gydytojas ir už procedūrą atsakingas slaugytojas atlieka juosmeninę punkciją (6e). Miguel garsiai rėkia. Slaugytojo padėjėja sako Miguel mamai, kad jam labai gerai sekasi, o jo mama išlieka rami ir toliau kalba su Miguel raminančiu balsu (5d). Tuomet jį laikanti slaugytojo padėjėja pakeičia Miguel padėtį, kad gydytojui būtų lengviau įvesti intraveninį kateterį, paimti kraują ir procedūrą atliekančiam slaugytojui suleisti Miguel į veną paskirtus antibiotikus (1b, 1f, 6e, 6g). Baigus procedūras, slaugytojo padėjėja paragina Miguel motiną paimti jį ant rankų ir priglausti. Kadangi Miguel yra per silpnas, kad galėtų maitintis, jo motina raginama ir toliau glausti jį prie odos ir siūlyti jam čiulpimą nesusijusį su valgymu\* (5d). Gydytojas ir slaugytojas Miguel mamai paaiškina, ko tikėtis, kol bus laukiama tyrimų rezultatų (3d). Slaugytojo padėjėja duoda Miguel mamai laiko pasikalbėti apie procedūrą. Miguel mama sako, kad buvo liūdna matyti sūnų taip verkiantį, bet ji džiaugiasi, kad liko su juo (5f, 6h). Gydytojas padaro įrašą Miguel sveikatos istorijoje, kuriame išsamiai paaiškina procedūros indikacijas, kaip ji buvo atlikta, kokia informacija buvo suteikta mamai ir kokie yra procedūros rezultatai. Slaugytojo padėjėja padaro įrašą Miguel medicininiuose dokumentuose, patikslindama, kodėl reikėjo imtis fizinio suvaržymo veiksmų, kaip tai buvo atlikta, kokie buvo to rezultatai ir kokį vaidmenį procedūros metu atliko Miguel mama (6i). Gydytojas ir slaugytojai paklausia Miguel mamos, ar ji turi dar kokių nors klausimų, ir, kai jį juos atsako, išeina iš kabineto (4d). Tada Miguel su mama paguldomas į ligoninę.

\*su valgymu nesusijęs čiulpimas - tai toks čiulpimas, kai kūdikis čiulpia negaudamas maisto, pavyzdžiui, čiulptuką, nykštį arba jūsų švarų pirštą (su pirštine).



## Atvejo analizė 5



### Netaikant standartų:-

Amari-šešiametis berniukas, kuris atvyko pas odontologą dėl danties šalinimo. Amari nuolat kartojosi vieno iš galinių dantų infekcijos, kurios kėlė skausmą, bemiegės naktis, dėl to Amari nuolat praleido pamokas. Infekcijos buvo gydomos keliais antibiotikų kursais. Jis jau tris kartus lankėsi pas odontologą, kur jam buvo fluoro laku padengti dantys ir dėta laikina plomba, siekiant supažindinti berniuką su dantų gydymu. Anksčiau jam nebuvo taikyta vietinė nejautra, o odontologas neturi galimybės taikyti inhaliacinės sedacijos. Bendrosios anestezijos reikėtų laukti keturis mėnesius. Šeima sutarė su odontologu, kad pieninį dantį reikia išrauti. Kai Amari įeina į kabinetą, jis atrodo nervingas ir įsikimba į mamos koją. Mama skatina jį, kad „būtų drąsus“ ir sako, kad „labai neskaudės“. Odontologas paprašo Amari atsisėsti ant kėdės ir paaiškina, kad prieš ištraukiant blogąjį dantį, jis užmigs ir jam „viskas bus gerai“.

Amari pradeda verkti ir sako mamai: „Prašau, parvežk mane namo“. Mama paaiškina, kad norint, jog nebeskaudėtų, jis turi leisti odontologui padėti jam ir „atsikratyti to neklaužados danties“. Amari nenoriai sutinka atsigulti į kėdę ir šiek tiek praveria burną. Odontologas pasikalba su Amari mama ir paklausia, ar ji sutiktų palaikyti Amari, kai jam bus šalinamas dantis. Amari mama sutinka. Odontologo slaugytoja pasako Amari, kad jam gerai sekasi ir viskas įvyks greitai. Gydytojas odontologas užtepa vietinės nejautros gelio ant Amari dantenu šalia blogojo danties, ir Amari šiek tiek susiraukia. Po minutės odontologas suleidžia pirmąją iš kelių injekcijų. Amari skundžiasi, kad skauda ir pradeda verkti bei murmėti: „Man tai nepatinka“. Jis atsisėda, atstumia odontologą ir prašo „eiti namo“, bet odontologas ir mama įtikina jį atsigulti, nejudėti ir sako, kad „viskas greitai baigsis“. Vietinei nejautrai spėjus suveikti, odontologas pradeda šalinti dantį. Amari pradeda šaukti, rankomis siekia burnos ir bando atsisėsti, motina stipriai prispaudžia jo rankas prie kojų, kad jis nejudėtų; visą laiką Amari garsiai rėkia. Odontologas baigia šalinti dantį. Tada Amari pasakoma: „šaunuolis, viskas baigta“, ir berniukas, vis dar verkdamas, nulipa nuo kėdės ir eina atsisėsti mamai ant kelių, kad ji jį apkabintų. Odontologas įkiša jam į burną tamponą ir paprašo, kad jis jį pakandžiotų. Berniukas atsisako kąsti tamponą, sukniumba mamos glėbyje ir vis laikosi už skruosto. Mama turi prilaikyti tamponą ir liepia Amari „nustoti kvailioti, viskas jau baigta“. Odontologo padėjėja pasako Amari, kad jis buvo drąsus, ir duoda jam lipduką. Amari apsiašarojęs išeina iš kambario.

### Taikant "Teisėmis pagrįstus standartus":-

Amari - šešiametis berniukas, kuris atvyko pas odontologą dėl danties šalinimo. Amari nuolat kartojo vieno iš galinių dantų infekcijos, kurios kėlė skausmą, bemiegės naktis, dėl to Amari nuolat praleido pamokas. Infekcijos buvo gydomos keliais antibiotikų kursais. Jis jau tris kartus lankėsi pas odontologą, kur jam buvo fluoro laku padengti dantys ir dėta laikina plomba, siekiant supažindinti berniuką su dantų gydymu. Anksčiau jam nebuvo taikyta vietinė nejautra, o odontologas neturi galimybės taikyti inhaliacinės sedacijos. Bendrosios anestezijos reikėtų laukti keturis mėnesius. Šeima sutarė su odontologu, kad pieninį dantį reikia išrauti. Ankstesnio vizito metu odontologas pasikalbėjo su Amari mama ir paaiškino danties šalinimo planą, nurodė jai keletą nemokamų internetinių vaizdo įrašų apie pasiruošimą danties šalinimui ir prašė jos pasistengti vengti tokių žodžių kaip „skauda“ ar „skausmas“, kai Amari atvyks į vizitą (4d). Amari mama sutiko ir uždavė keletą papildomų klausimų apie tai, kas vyks (4d). Ankstesnio vizito metu odontologas taip pat paaiškino Amari, kodėl reikia ištraukti dantį, kas vyks vizito metu, parodė Amari vietinį nuskausminamąjį vaistą ir užtepė nedidelį kiekį ant dantenu, kad Amari suprastų, koks tai jausmas (4a, 4b). Kitą kartą Amari ir jo mamai patariama su savimi pasiimti ką nors, kas padėtų Amari nukreipti dėmesį (3a, 3c, 3f). Procedūros dieną įeidamas į kabinetą, Amari atrodo nervingas ir įsikimba mamai į koją. Odontologas paprašo Amari atsisėsti ant kėdės ir kurį laiką kalbasi su juo apie tai, ką jis šiandien veikė, kokios yra jo mėgstamiausios televizijos laidos ir žaidimai (2a, 2b, 5d). Atrodo, kad Amari atsipalaiduoja ir pradeda šypsotis. Odontologo padėjėja kartu su gydytoju odontologu paruošia procedūros priemones taip, kad Amari nematytų, o gydytojas odontologas kalba taip, kad Amari nesijaudintų (1e, 1f, 5a). Tada odontologas paaiškina Amari, kad blogą dantį reikia išrauti, nes jis sukelia skausmą ir verčia jį blogai jaustis, tačiau pirmiausia jis panaudos specialų vaistą, kad jį nutirpintų, ir primena Amari apie gelį, kurį išbandė per paskutinį vizitą (4a). Gydytojas odontologas paaiškina, kad Amari gali jausti „stūmimą ir (arba) spaudimą“, kai dantis bus išrautas, tačiau jis neturėtų jausti jokio skausmo ar diskomforto (4a, 4b). Amari pradeda verkti ir sako: „Nenoriu, kad man tai darytų, bijau, man skaudės“. Odontologas švelniai paaiškina, kad dantis bus nuskausmintas, neskaudės, ir mama liks su juo bei padės jam (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). Amari mama jį apkabina, o odontologas paklausia berniuko, ar jis atsinešė ką nors, kas galėtų atitraukti jo dėmesį, kol bus šalinamas dantis (3a, 3c, 3d). Amari sako, kad klausysis audioknygos su dainelėmis, nes tai buvo rodoma pasiruošimo filmuke, kurį jis žiūrėjo namuose (2c, 3a, 3b, 3c).



Odontologas pasikalba su Amari mama ir paklausia, ar ji sutiktų palaikyti Amari už rankų, kai bus atliekama ekstrakcija, ir Amari mama sutinka (3f, 4d, 6b). Jis taip pat klausia Amari, ar jis jausis geriau, jei mama laikys jam už rankų ir Amari mano, kad tai gera mintis (3d, 6a, 6b, 6d). Odontologas sako, kad Amari gali suspausti mamos rankas, jei nori (4b, 3d). Odontologas pataria Amari mamai procedūros metu susikoncentruoti į sūnų ir įsitikina, kad ji stovi taip, kad sūnus ją matytų (5d). Odontologas susitaria su Amari dėl ženklo sustoti - jis pakels ranką, jei procedūra būtų per sunki, kad jie galėtų padaryti pertraukėlę (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari prašo odontologo pasakyti, kada jis ketina ištraukti dantį, ir odontologas sutinka (2c, 3c, 3d). Tada odontologas paklausia Amari, ar jie gali lėtai pradėti, Amari sutinka (2c, 3a, 3c). Odontologas parodo Amari vietinio poveikio anestetiką, tada reikiamam laikui su vata užtepa jį ant Amari dantenu (4b). Kol odontologas tai daro, odontologo padėjėja šypsosi berniukui ir rodo jam iškeltą nykštį, o Amari taip pat atsako iškeldamas nykštį (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). Amari mama uždeda jam ausines audioknygai klausyti. Tada odontologas pasako Amari, kad dabar dantis aptirps, ir patikrina, ar jo dantenos nutirpusios, o Amari atsako, kad taip, „keistas jausmas, nejaučiu“ (3a, 3c, 4b). Mama liepia Amari paspausti mygtuką „groti“, kad galėtų klausytis audioknygos, o Amari pagal muziką judina pirštus. Odontologas pradeda daryti pirmąją injekciją, bet Amari jaučia diskomfortą, jam nepatinka skonis ir jis parodo ženklą sustoti (3d, 5c, 5e). Odontologas sustoja, o Amari pristabdo savo audioknygą. Odontologas susitaria su Amari, kad jie padarys trumpą pertraukėlę ir atsigers vandens, kad atsikratytų skonio, ir kad kiekvienas „specialaus nuskausminamojo vaisto“ suleidimas truks 10-20 sekundžių (3g, 4b, 5e). Jis klausia Amari, ar jis norėtų, kad mama jam ant pirštų suskaičiuotų laiką, ar jis norėtų tiesiog „ilsėtis ir laikyti akis užmerktas“ (2c, 3c, 3d). Amari pasirenka ilsėtis, atsigula, patogiai įsitaiso, užmerkia akis ir vėl įsijungia audioknygą, o paskui iškelia nykščius aukštyn (2c, 3a, 3d, 5d). Motina švelniai laiko jo rankas (6a, 6b, 6c). Šį kartą Amari nejaučia jokie diskomforto. Tarp kiekvienos injekcijos odontologas švelniai paliečia Amari ranką, kad jis atmerktų akis, ir patikrina, ar jam viskas gerai, iškeldamas nykštį į viršų, ir gauna atgal pakeltą nykštį (2c, 3d, 5d). Kai injekcijos baigiamos, odontologas patikrina, ar jos suveikė ir, ar Amari nieko nejaučia (2a, 3c). Tada odontologas klausia Amari: „Ar esi pasiruošęs ištraukti šį dantį?“ Amari atsako „taip“ (3a, 3d, 4b, 5d). Gydytojas odontologas paaiškina, kad Amari kelias sekundes jaus nedidelį stūmimą ir spaudimą, po to bus kelių sekundžių pertrauka ir jis vėl pajus stūmimą (4b). Gydytojas odontologas sako, kad kiekvieną kartą, kai darys pertrauką, paliesdamas Amari ranką patikrins, ar jam viskas gerai (3a, 3d, 5d). Kai dantis atsilaisvina ir yra paruoštas ištraukti, kaip sutarta, odontologas praneša Amari ir šis pakelia nykštį į viršų (4b, 3a).



Odontologas pradeda šalinti dantį, o artėjant procedūros pabaigai, Amari sušunka iš skausmo ir stipriai suspaudžia mamos rankas (2d). Kadangi dantis yra labai judrus, odontologas greitu trumpu judesiu per kelias sekundes baigia jį šalinti (1a, 1f). Odontologas pasako Amari, kad jo dantis ištrauktas ir kad jam labai gerai sekėsi (4b, 5d). Amari šiek tiek sutrinka, bet lieka ant kėdės, laikydamas mamos rankas, o mama sako „šaunuolis“ ir plačiai šypsosi Amari. Jam duodamas tamponas, kurį jis turi pakramtyti ir jis tai padaro. Jam įteikiamas lipdukas ir klausiama, ar jis nori išsirinkti dar vieną už tai, kad jam taip gerai sekėsi procedūros metu (3a). Amari džiaugiasi ir nusišluosto ašaras. Odontologo padėjėja patikrina, ar Amari viskas gerai, ir pasako, kad jam tikrai gerai sekėsi ramiai išsėdėti ir kad jie su mama yra puiki komanda (2c, 4d). Odontologas pasako Amari ir jo mamai, kas buvo atlikta ir ką jiems reikia daryti toliau, kai jie paliks odontologo kabinetą (4a, 4b, 4d). Tada odontologas pasitikslina, ar Amari ir jo mama turi kokių nors klausimų (2c, 4a, 4b, 4c, 4d). Amari sako: „Aš neturiu ko paklausti.“ Amari mama užduoda klausimą apie vaistų nuo skausmo vartojimą namuose, o odontologas atsako. Odontologas mediciniuose dokumentuose užrašo, kad procedūra baigta ir kad Amari naudojo audioknygą, kaip dėmesio atitraukimo priemonę, kuri jam padėjo (5g).



## 13 – MIUNCHENO VAIKŲ LIGONINĖ ĮSTEIGĖ „CHILD LIFE SPECIALIST” PROGRAMA - VOKIETIJA

### Vaiko gyvenimo specialisto (angl. Child Life Specialist) programa „CARE-FOR-RARE”

*Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencijos principų įgyvendinimo pediatriinėje sveikatos priežiūroje modelis.*

Pavyzdinė programa „Care-for-Rare”.

2020 m. Miuncheno DR. von Hauner vaikų ligoninėje buvo įgyvendinta pavyzdinė programa “vaiko gyvenimo specialistas” (angl. Child Life Specialist, CLS) - pirmoji vaiko gyvenimo specialisto programa Vokietijoje. CLS programos, kurių pradininkė JAV yra Emma Plank, buvo įgyvendintos siekiant apsaugoti vaiko perspektyvą medicinos, slaugos ir psichologijos srityse terapijoje. CLS yra yra išpareigojusi visapusiškai vertinti ligoninėse gydomus vaikus. Miunchene, remdamiesi JAV, kur CLS programos yra gana paplitusios, patirtimi, įsteigėme CLS skyrių kaip ketvirtąjį svarbiausių sergančių vaikų klinikinės priežiūros komponentą, papildantį medicinos, slaugos ir psichologijos ekspertų pastangas. Kadangi vaikams, sergantiems pirminiu imunodeficitu (PID), dažnai reikia ilgai gulėti ligoninėje, šiai pacientų grupei mūsų CLS programa bus naudinga.

**Patarimai:** CLS yra konsultantai, teikiantys kompetentingą pagalbą tėvams ir šeimoms.

**Dėmesys:** CLS yra globėjai, kurie turi laiko, kai vaikams ir jų tėvams jo reikia.

**Dalyvavimas:** CLS skatina pacientus aktyviai dalyvauti ir suteikia galimybes vaikams patiems priimti sprendimus.

**Informacija** teikiama tinkamais, vaikams patogiais būdais, kontaktiniai asmenys pasiekiami visais klausimais, susijusiais su kasdienybe ir buvimu ligoninėje.

**Įgalinimas:** CLS padeda pacientams prisitaikyti prie patirties ligoninėje, skatina paciento emocinį, socialinį ir pažintinį augimą, padeda jaustis patogiai.

**Advokatavimas:** rūpinimasis sergančių vaikų teisėmis.

**Vertinimas:** CLS programos įgyvendinimas yra moksliskai įvertintas kartu su LMU visuomenės sveikatos ekspertais.

**Pasirengimas:** Vaikams palanki aplinka, baldai, įranga, aplinkos pritaikymas ir dekoravimas, atsižvelgiant į individualius paciento poreikius.

**Sensibilizacija:** atkreipia klinikinio personalo dėmesį į vaikystės poreikius.

**Švietimas:** moko vaikus apie ligas ir jų gydymą.

**Bendravimas ir bendradarbiavimas:** CLS padeda palaikyti ryšius tarp ligoninės specialistų komandų ir visų darbuotojų (gydytojų, slaugytojų, psichologų, įvairių profesijų terapeutų, mokytojų).

Pagrindinė informacija

1989 m. buvo priimta Jungtinių Tautų (JT) vaiko teisių konvencija. Konvencijoje, kurią ratifikavo beveik visos JT valstybės narės, pripažįstamas vaikas kaip socialinių, ekonominių, politinių, pilietinių ir kultūrinių veikėjų vaidmuo. Konvencija garantuoja ir nustato būtiniausius vaikų teisių apsaugos standartus visose srityse, be kita ko, būtinybę gerbti aprūpinimo,



dalyvavimo ir apsaugos teises ligoninėse. Šių principų įgyvendinimas tebėra sudėtingas, ypač vaikų ligoninėse. Dažnai trūksta finansinių ir asmeninių išteklių, kad būtų galima pakankamai apsaugoti vaikų teises ir patenkinti pacientų poreikius. Šios problemos paaštrėja tose klinikinėse įstaigose, kuriose vaikų ligoninės yra įtrauktos į suaugusiųjų pacientų sveikatos priežiūros sistemą. Suvokdama šias problemas, Europos vaikų ligoninių asociacija (EACH) apibendrino ir atkreipė dėmesį į visų vaikų teises prieš paskiriant gydymą ligoninėje, jo metu ir po jo.

“Care-for-Rare” aljansas.

Be CLS programos, „Care-for-Rare“ inicijavo pasaulinę „Care-for-Rare“ aljanso programą, kurią sudaro didelis akademinuose pediatrijos centruose ir mokslo institutuose dirbančių gydytojų ir mokslininkų tinklas, remiantis fondo misiją: Nuo atradimo iki išgydymo. ”

 ["Child Life Specialist" programa Miunchene](https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/)<sup>92</sup>

---

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

## 8.2 Kompetencija, sutikimas ir konfidencialumas

Rūpinantis paaugliais reikia atsižvelgti į šiuos tris principus, įtvirtintus Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencijoje (p. 4):

Įvertinkite kompetenciją:

Kompetencija yra teisinė sąvoka, suteikianti teisę priimti savarankišką sprendimą (t. y. sprendimą, priimtą be trečiosios šalies, t. y. tėvų ar globėjų, leidimo). Kompetencija yra teisinė sąvoka, tuo tarpu gebėjimas (angl. capacity) - klinikinė sąvoka. Jis apibrėžiamas kaip asmens gebėjimas susidaryti nuomonę ir priimti informuotumu pagrįstą ir savarankišką sprendimą, ypač sveikatos srityje. Vaikų ir paauglių gebėjimas priimti sprendimus tobulėja su amžiumi: vykstant kognityvinei raidai, jie gali pradėti savarankiškai priimti sprendimus sudėtingesniais klausimais. Kai kuriose šalyse nustatyta nepilnamečių kompetencijos amžiaus riba (dažnai 14, 15 ar 16 metų), tačiau kitose šalyse kompetencijos vertinimas paliekamas sveikatos priežiūros paslaugų teikėjui. Kai kuriais atvejais sveikatos priežiūros paslaugų teikėjas gali įvertinti, kad paauglys yra kompetentingas priimti sprendimą, atitinkantį jo paties interesus, nors paauglys dar nėra sulaukęs amžiaus, kuris nacionaliniuose įstatymuose apibrėžtas kaip teisinio veiksnio amžius.

- Susipažinkite su savo šalies sveikatos priežiūros sistemos teisiniu reguliavimu.
- Užmegzkite empatišką santykį su paaugliu.
- Įvertinkite paauglio kompetenciją ir gebėjimą priimti sprendimus. Įvertinkite paauglio gebėjimą:
  - Suprasti skirtingus konkrečios situacijos aspektus.
  - Pasirinkti tarp skirtingų nuomonių ir įvertinti jų skirtumus.
  - Suprasti, kokius rezultatus lemia skirtingi sprendimai.
- Periodiškai įvertinkite paauglio kognityvinius įgūdžius, nes jie gali keistis kiekvieno susitikimo metu.

 [WHO Pocket book of primary health care for children and adolescents](#)<sup>93</sup> (666 psl.) 

---

<sup>93</sup> Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Kopenhaga: PSO Europos regioninis biuras; 2022. Licencija: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Psl. 666  
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Vengkite vaikų suvaržymo priemonių naudojimo gydymo metu | Sparadrap



Vengkite vaikų suvaržymo priemonių naudojimo sveikatos priežiūros (gydymo) įstaigose.

Kai maži vaikai nerimauja ar yra išsigandę, jie natūraliai neleidžia suteikti jiems sveikatos priežiūros. Jie gali priešintis ir būti susijaudinę, o tai kartais nulemia, kad gydymo ar intervencijos metu jie būna suvaržomi fiziškai. Tokiais atvejais, kurie yra gana dažni, sveikatos priežiūros specialistai susiduria su dilema, ar panaudoti jėgą dėl vaiko „gerovės“. Tai kelia didelį nepasitenkinimą visiems sveikatos priežiūros proceso dalyviams: vaikams, tėvams ir specialistams. Šio teksto tikslas - paskatinti specialistus apmąstyti suvaržymo priemonių naudojimą kasdieninėje praktikoje ir pasiūlyti suvaržymo priemonių alternatyvų, siekiant to išvengti arba sumažinti.

### Kaip suprantamas suvaržymas?

Panašu, kad vaiko judesių ribojimas, siekiant suteikti sveikatos priežiūros paslaugas yra gana paplitusi praktika sveikatos priežiūros srityje.



Vaikams tai nėra nereikšmingas dalykas, nes tai gali turėti ilgalaikį neigiamą poveikį jų fizinei ir emocinei gerovei. Tai gali sukelti sveikatos priežiūros baimę ar net tikrą fobiją ir ilgai neišsprendžiamą vaiko sveikatos priežiūrą.

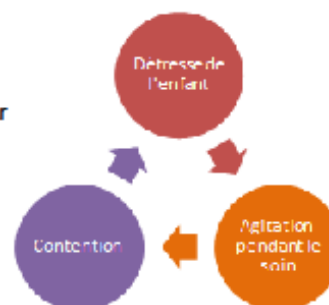
Specialistai dažniausiai mano, kad suvaržymas neišvengiamas, kai sveikatos priežiūros paslaugos teikimas tampa apsunkintas, nors pats suvaržymas yra sudėtingas ir kelia diskomfortą: pirmenybė teikiama procedūros atlikimui, o ne vaiko reakcijos paisymui.

Atrodo, kad suvaržymas yra žalingų įvykių grandinės rezultatas, sudarantis užburto rato dalį: vaiko susijaudinimas, galintis kilti dėl didelio nerimo, pykčio dėl ligos, skausmo baimės, nemalonios ankstesnės patirties, susijusios su sveikatos priežiūros intervencijomis, artimųjų, kurie jį palaikytų, nebuvimo, dažnai prisideda prie to, kad vaikas procedūros metu būna neramus. Šis susijaudinimas dažnai sustiprina suvaržymą, kuris pats savaime yra nerimo šaltinis.

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

1/5

Suvaržymas taip pat gali būti toks stresą sukeliantis ar "žiaurus", kad tėvai atsisako dalyvauti procedūroje, taip dar labiau padidindami vaiko kančias.



## Suvaržymo prevencija ir ribojimas

Netinkamai valdomas vaiko skausmas ir emocinė būklė sukelia distresą ir ažitaciją. Organizaciniai apribojimai ir būtinybė atlikti procedūrą kartais lemia fizinio suvaržymo priemonių naudojimą. Todėl alternatyvos atsiranda keliuose lygmenyse.

### Esminiai dalykai

#### Skausmo malšinimas

Pirma, svarbu užtikrinti, kad būtų sistemingai siekiama išvengti sveikatos priežiūros procedūros sukeliama skausmo arba skausmas būtų sumažintas.



Dažniausiai vartojami vaistai nuo skausmo, nuskausminamasis kremas, EMONO (deguonies ir azoto oksido mišinys).

> Taip pat žiūrėkite: [Vaiku skausmas - esminiai dalykai](#) (Pediadol)

#### Pasirengimas

Vaiko įsitaikymas (arba jo paguldymas į tinkamą padėtį) yra labai svarbus sklandžiam gydymo procesui.

Kad tai vyktų optimaliai, patartina numatyti kiekvieno dalyvio vietą: vaiko, tėvų, gydytojo.



1. Įprastose situacijose venkite vaiką guldyti.

Gulėdami vaikai negali laisvai stebėti, kas vyksta aplinkui, todėl gali jausti, kad praranda situacijos kontrolę. Pirmenybę teikite pusiau sėdimai padėčiai.

2. Paskatinkite vaiką įsitaisyti tinkamoje padėtyje, pasiūlydami patrauklią dėmesį atitraukiančią priemonę. Pavyzdžiui, jei atliekamas ausų ištyrimas, pasiūlykite vaikui žiūrėti į ekraną, kuriame rodomas animacinis filmukas, ekranas turėtų būti pastatytas tokiu kampu, kad vaikas būtų priverstas pasukti galvą arba paprašykite vaiko padaryti lėlei taip pat, kaip jūs darote jiems, lėlę laikydami tinkamoje padėtyje.

Taip pat žiūrėkite: [Palankios padėtyys: 21 situacijos pavyzdys su nuotraukomis](#) (21 situacija su nuotraukomis, kurios padės specialistams rasti kiekvienam vaikui patogią padėtį, priklausomai nuo taikomos procedūros ar gydymo bei amžiaus)

### Prieš gydymą

Pagrindinės suvaržymo alternatyvos turėtų būti taikomos dar prieš vaikui patiriant stresą.

### Kontakto užmezgimas

Itin svarbu su vaiku užmegzti kontaktą.

1. Leiskite vaikui prisitaikyti ir priprasti prie nepažįstamos aplinkos ir žmonių, jį kuriam laikui palikdami tėvų rankose arba atokiau nuo gydytojo. Pasinaudokite proga paklausti tėvų, kas geriausiai patraukia jų vaiko dėmesį.
2. Užmegzkite ryšį su vaiku, "prisijungdami" prie jo pasaulio - prieikite prie jo su žaislu ar koku nors įdomiu daiktu.
3. Tik sukūrus pasitikėjimą keliančią atmosferą galima paaiškinti arba priminti apie gydymą, priklausomai nuo to, ar vaikas to nori, ar ne, ir jį tai, ar procedūra planuojama, ar ne.

### Vaikų ir jų tėvų informavimas ir parengimas

Norėdamas kuo geriau kontroliuoti situaciją, vaikas siekia žinoti, kas su juo bus daroma, kas juo rūpinsis, kiek tai truks, kas gali būti sunku, skausminga ar nemalonu ir, svarbiausia, kokie sprendimai galimi, kad šių sunkumų būtų išvengta arba siekiant juos sumažinti... Priešingu atveju, jie gali pasijusti išduoti ir apleisti, jei gydymas pasirodys sunkesnis, nei tikėtasi.



Informaciją galima pateikti įvairiais būdais: naudojant filmus, vaizdo įrašus, internetą, nuotraukas, plakatus, iliustruotus rašytinius dokumentus, lėles ar žaislus, kuriais vaizduojama sveikatos priežiūra ir taip vaikams suteikiama galimybė žaisti ir vaidinti, supažindinant su medicinine įranga ir pan.

> Taip pat žiūrėkite: [SPARADRÁP informaciniai lapeliai](#) (taip pat galimi plakatų pavidalu) pagalbinės priemonės, skirtos paaiškinti vaikams apie tam tikrą gydymą ar tyrimus

## Gydymo metu

### Kaip paskatinti vaikus nejudėti

Kai medicininė procedūra reikalauja, kad vaikas nejudintų tam tikros kūno dalies, patartina skatinti judinti kitą kūno dalį nei tą, kuri turi išlikti nejudri.



Pavyzdžiai:

- + Mojuokite barškučiu laikydami ranka, kuri neturi likti nejudri.
- + Pliaukštelėkite rankomis, kai gydoma koja arba skiepijama į šlaunį.

Be to, duodami vaikui veiklos, atitraukiame jo dėmesį nuo procedūros ir padedame jam pamiršti atliekamą veiksmą. Pavyzdžiui, 5 metų ar vyresniam vaikui galite pasiūlyti žaidimą ir mesti jam iššūkį: „Galiu lažintis, kad baigsiu procedūrą anksčiau, nei tu rasi visas 7 klaidas!“

### Kaip nukreipti dėmesį

Dėmesio nukreipimu siekiama sustiprinti vaiko pojūčius. Stimuliuojami įvairūs pojūčiai (regos, klausos, lytėjimo, skonio, kvapo) konkuruoja su nemaloniu ar skausmingu pojūčiu, susijusiu su atliekama procedūra.



Be to, žaislai, dainos ir eilėraščiukai, lėlės, muilo burbulai, prisiglaudimai padeda sukurti atpalaiduojančią atmosferą ir įgyti vaiko pasitikėjimą. Naudodami turimus įgūdžius, vaikai tampa aktyviais veikėjais situacijose, kuriose iš pradžių buvo tik "poveikio objektas".

Nuo 3 ar 4 metų amžiaus taip pat galima taikyti hipno-analgeziją ir taip padėti vaikui atsisiboti nuo gydymo realybės, pasitelkiant vaizduotę.

### Pertraukos

Ilgų, vaikui galinčių kelti jaudulį, pediatrinų procedūrų metu naudinga daryti trumpas pertraukėles.

Taip pat, jei vaikas susijaudina, pirmiausia reikėtų nutraukti procedūrą ir duoti jam keletą akimirkų atsigauti. Paklauskite jų arba jų tėvų, kas galėjo sukelti jiems nerimą:

- + Kartais užtenka paprasto paaiškinimo arba trumpos pertraukėlės, kad gydymą būtų galima ramiai tęsti;
- + Kitais atvejais, skausmas gali būti įvertintas netinkamai, o koregavus nuskausminimą, pacientui gali būti tęsiamas gydymas ar procedūra.

Procedūros sustabdymas taip pat parodo vaikui, kad atsižvelgiate į jo žodžius, o tai sustiprina vaiko pasitikėjimą.



Jei, nepaisant visų šių paprastų priemonių, vaikas nenusiramina, o jo sveikatos būklė leidžia, rekomenduojama gydymą atidėti kitai dienai.

Šis atidėjimas ypač tinka lėtinių ligų, reikalaujančių ilgalaikio gydymo, atvejais arba kai vaikui būdingas didelis nerimas ir yra tikimybė, kad gydymas galėtų tapti fobija.

Įspėjamieji ženklai, kurie turėtų paskatinti jus sustoti:

1. Dezorganizuotas stiprus vaiko susijaudinimas, neleidžiantis prisiartinti;
2. Būtinybė laikyti kelias vaiko kūno dalis;
3. Kolegų iškvietimas siekiant vaiką imobilizuoti.

---

#### Autoriai

- Bénédicte Lombart, sveikatos apsaugos vadovė, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Hôpital St Antoine, filosofijos ir ligoninės etikos mokslų daktarė
- Caroline Ballée, skaitmeninės komunikacijos specialistė, SPARADRAP

## 2-4-Nepilnamečio išreikštas sveikatos priežiūros paslaugų atsisakymas

Nepilnamečio dalyvavimas priimant sprendimą ir jo požiūrio vertinimas negali būti svarbesnis už tėvų valią.

Nepilnamečiai negali atsisakyti hospitalizavimo.

Kai nepilnametis atsisakymą išreiškia dėl nuovargio, skausmo baimės ar net numatydamas negrįžtamas pasekmes, reikalingas tinkamas dialogas. Medicinos komanda kartu su šeima turėtų stengtis įtikinti nepilnametį.

Kai nepilnamečiui atliekamos nebūtinoms medicininėms procedūroms, vaikas turi veto teisę, draudžiančią tėvams autorizuoti atitinkamos procedūros atlikimą. Tai taikoma vaiko kaulų čiulpų paėmimui siekiant naudoti šeimos nariui arba sutikimui dalyvauti biomedicininuose tyrimuose.

## 2-5-Vieno ar daugiau tėvų ar globėjų išreikštas sveikatos priežiūros paslaugų atsisakymas

Gali atsitikti taip, kad nepilnamečių tėvai ar teisėti atstovai prieštarauja gydymui ar operacijai, arba nusprendžia pasiimti vaiką iš sveikatos priežiūros įstaigos nepaisydami gydytojų rekomendacijų.

Kyla klausimas, kokių mastu ligoninės personalas gali įsikišti, kad apsaugotų vaiką nuo tėvų valios.

Įstatymas numato, kad gydytojas, informavęs tėvus apie jų pasirinkimo pasekmes, privalo paisyti jų valios.

Nepilnamečio teisėtam atstovui nedavus sutikimo ar negalint jo gauti, kai nepilnamečio sveikatai ar fizinei neliečiamybei gresia pavojus, gydytojas turi informuoti už paslaugą atsakingą gydytoją, kuris galėtų perduoti šį klausimą prokurorui, siekdamas inicijuoti edukacinę pagalbą, kuri sudarytų galimybę suteikti reikiamą priežiūrą.

Ypatingos skubos atveju įstatymas reikalauja, kad gydytojas suteiktų būtinąją pagalbą, t. y. tokią, kuri apsaugotų jaunąjį pacientą nuo rimtų pasekmių jo sveikatai. Tokiu atveju gydytojas, pasikonsultavęs su kitu gydytoju, turi priimti sprendimą imtis veiksmų ir dokumentuoti situacijos skubumą specialioje pažymoje, nelaukdamas, kol prokuroras paskirs edukacinės pagalbos priemonę.

Nesant skubios pagalbos poreikio, jei tėvai ar teisinis atstovas atsisako duoti sutikimą dėl sveikatos priežiūros teikimo arba jei jų sutikimo neįmanoma gauti, priežiūra negali būti taikoma, o tėvai turi pasirašyti priežiūros paslaugų atsisakymo pažymą. Tėvai gali pasinaudoti visuomenės sveikatos kodekso (angl. Public Health Code) nuostatomis, kai priežiūra neturi reikšmingos įtakos nepilnamečio sveikatos būklei, arba jei susilaikymas nuo priežiūros atitinka šeimos kultūrinius ir su sveikata susijusius įsitikinimus.

Jei nėra skubios pagalbos poreikio, bet medicininė ar chirurginė procedūra yra būtina, gydytojas turi informuoti įstaigos vadovą, kuris informuos prokurorą, kad būtų imtasi edukacinių pagalbos priemonių.

- Gydytojas medicinos dokumentuose turėtų nurodyti gydymo būtinumą, procedūros proporcingumą, taip pat užfiksuoti, jeigu nėra įmanoma gauti teisėtų atstovų sutikimo, ir nurodyti priemones, kurių buvo imtasi siekiant pakeisti jų nuomonę.
- Sprendimas operuoti turi būti pasirašytas gydytojo ir ligoninės administracijos atstovo arba gydytojo, nesusijusio hierarchiniais ryšiais (tikrinti įvykdomumą).

## **2-6-Atsisakymo perpilti kraują atvejis**

Skubos atveju tėvai turi būti informuoti apie riziką vaikui, jei jam nebus perpiltas kraujas.

Jei priešinimasis išlieka, prokuratūra turi inicijuoti edukacinės pagalbos procedūrą, kad būtų panaikinta tėvų valdžia.

Tuomet gydytojas priima sprendimą atlikti vaikui kraujo transfuziją, nes situacija yra skubi. Jei kraujo perpylimas nėra būtinas vaiko gyvybės išsaugojimui ir tėvai arba teisinis atstovas to atsisako, jie turi pasirašyti pažymą dėl atsisakymo gauti medicininę pagalbą.

[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 santé<sup>95</sup>](#) (prancūzų kalba)

”

---

<sup>95</sup> [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos\\_onvs\\_fiche\\_03.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf)

## 17 – VAIKŲ LIGONINĖ ĮSTEIGĖ KLINIKINĖS ETIKOS KOMITETA, SKIRTA KONSULTUOTI IR SPREŠTI KONFLIKTINES SITUACIJAS- ITALIJA

---

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma) klinikinės etikos konsultacijų tikslas - nustatyti, analizuoti ir siūlyti būdus etinėms problemoms ir konfliktams, kylantiems pacientų priežiūroje, spręsti.

2021 m. Komitetas gavo informaciją apie 12 atvejų, 2022 m. - apie 15 atvejų, o 2023 m. sausio-liepos mėn. - apie 11 atvejų, susijusių su vaikais. Šie skaičiai apima visas Bioetikos išteklių skyriaus (angl. Bioethics Resource) etines konsultacijas, kai kurios iš jų buvo aptartos ir įvertintos kartu su Komitetu.

Klinikiniai atvejai analizuojami pagal keturis kriterijus: 1. Medicininės intervencijos indikacijos: kokia yra medicininė problema ir kaip ją galima išspręsti; 2. Paciento pageidavimai: ko nori tėvai ir, kai vaikas gali išreikšti savo nuomonę, ko pageidauja pats pacientas; 3. Gyvenimo kokybė: palyginti su dabartinėmis sąlygomis, kaip galima pagerinti paciento gyvenimą ateityje; 4. Kontekstiniai aspektai: pavyzdžiui, brolių ir seserų poreikiai, atstumas iki ligoninės, ekonominės ar socialinės problemos.

Pagrindiniai ir dažniausi etiniai klausimai, kylantys Bioetikos išteklių skyriui ir Etikos komitetui, yra susiję su terapiniu atkaklumu (angl. therapeutic obstinacy). Pediatrijoje klinikinis atkaklumas (angl. clinical persistence) ir eksperimentinis atkaklumas (angl. experimental obstinacy) dažnai praktikuojami, nes beveik instinktyviai, net ir tėvų prašymu (dėl suprantamų emocijų), gydytojas linkęs elgtis taip, kaip nori tėvai, ir daryti viską, kas įmanoma (tiek farmakologiškai, tiek technologiškai), kad išsaugotų vaiko gyvybę, neatsižvelgdamas į neigiamas pasekmes, susijusias su gydymo rezultatais ir tolesniu skausmu bei kančiomis. Kartais klinikinis atkaklumas sąmoningai praktikuojamas kaip gynyba nuo bet kokių galimų kaltinimų nesuteikus medicininės pagalbos arba aktyviai nutraukus priežiūrą ar gyvybę palaikantį gydymą (vadinamoji „gynybinė medicina“). Daugeliu atvejų klinikinis atkaklumas lydimas dažnai sudėtingų technologijų naudojimo. Dėl šios priežasties terminas „klinikinis atkaklumas“ taip pat siejamas su „technologiniu atkaklumu“. Su klinikiu atkaklumu pediatrijoje susiję klausimai turi būti sprendžiami analizuojant kiekvieną atvejį atskirai, atsižvelgiant į konkrečias aplinkybes, būdingas skirtingose konkrečiose situacijose: turint omenyje sparčią mokslo ir technologijų raidą, pediatrijos aplinkoje galima numatyti tokių atvejų padažnėjimą.

Pagrindinės Komiteto „išmoktos pamokos“ šiame kontekste yra šios:

Visų pirma, reikalinga identifikuoti klinikinį atkaklumą pasitelkiant mokslinius ir medicininius elementus, apibūdinančius paciento klinikinę būklę, kadangi pediatrijoje dažnai trūksta subjektyvių elementų, kurie išreikštų paciento patirtį. Vaikų atveju trūksta pakankamai sąmoningo dalyvavimo priimant sprendimą, nes vaikai gali nesugebėti išreikšti savo nuomonės dėl savo amžiaus ar nebrandumo, arba būti tokios būklės, kuri nesuderinama su savarankiškumu ar visišku sąmoningumu. Klinikinės būklės apibūdinimas yra būtinas norint pagrįsti laipsnišką gydymo nutraukimą vaikams, kurių prognozė yra bloga, bei esant būklėms, dėl kurių gyvenimo trukmė yra ribota, taigi, nėra pagrįstos pasveikimo ir pagerėjimo galimybės, o gydymo tęsimas didina vaiko skausmą ir kančias. Tikrovė dažnai būna dar sudėtingesnė: kai kuriems vaikams diagnozė nebūna nustatyta (pavyzdžiui, retųjų ligų atveju); kitiems

vaikams nustatoma diagnozė, bet ne prognozė. Visada reikėtų atsižvelgti į tai, kad dėl nenuspėjamos klinikinės praktikos raidos vaikų sveikatos priežiūroje reikia ypatingo dėmesio kruopščiai svarstant kiekvieną vartojamą terminą; net ir sąvoka „nepagydoma“ yra dinamiška ir gali būti svarstyta vertinant patologijos raidą be lyginant su pradiniu patologijos įvertinimu, taip pat atsižvelgiant į sparčią medicinos mokslo pažangą; tai dar aktualiau kalbant apie išsireiškimus „terminalinis“ arba „neišvengiama mirtis“, kurie dėl sudėtingo būklės prognozavimo yra neaiškūs tiek laiko, tiek klinikinio požiūriu. Netgi skausmą ir kančią yra nelengva nustatyti ir vis dar sunku išmatuoti - ypač vaikams. Geriausi vaiko interesai turėtų būti esminis kriterijus šioje situacijoje ir turėtų būti įvertinti atsižvelgiant į nenuspėjamą klinikinę būklę. Gydytojai turėtų vengti taikyti neveiksmingus ir neproporcingus klinikinius gydymo metodus tik tam, kad patenkintų tėvų prašymus ir (arba) atitiktų gynybinės medicinos kriterijus. Komitetas padeda gydytojams ir tėvams (rengiant klausymus ir kuriant dialogą posėdžių metu) savo svarstymus grįsti geriausiais vaiko interesais.

Antrasis svarbus veiksnys - bendravimas. Sprendimą medicinos komanda būtinai turi priimti į vaikų gydymą ir priežiūrą įtraukdama tėvus, ypatingą dėmesį skirdama empatiškam sunkios situacijos, su kuria susiduria tėvai, supratimui ir garantuodama jiems bendravimo procese reikalingą laiką ir erdvę. Informaciją tėvams turėtų teikti įvairių specialybių gydytojų komanda atsižvelgdama į vaiko ligos tipologiją, su liga susijusių galimų klinikinių rezultatų vertinimą, gydymo riziką ir naudą bei gydymo keliamą našta. Reikėtų nepamiršti, kad turint omenyje ligos sudėtingumą, neapibrėžtumą ir nenuspėjamumą, tėvams pateikiama informacija ne visada gali būti aiškus ir baigtinio turinio. Tačiau informacija turėtų būti suteikiama nuolat viso gydymo proceso metu, taip pat ir detalizuojant sutartus gydymo planus ar priimant bendrus sprendimus, tuo pačiu atsižvelgiant į vaiko būklės eigą sveikatos priežiūros santykių kontekste - tai padeda kurti pasitikėjimu grįstą atmosferą tarp gydytojų ir šeimos. Dažnai šiame procese turi dalyvauti psichologai, kurie suteiktų paramą tiek tėvams, tiek vaikams. Svarbu atsižvelgti į vaikų ir tėvų gyvenimo kokybę, taip pat ir į bendrą kontekstą (kultūrinės, socialinės ir demografinės aplinkybės).

Trečiasis elementas - būtinybė vykdyti gydytojų ir kito sveikatos priežiūros personalo mokymus, suburti pagrindinių specialistų grupę (kartu su socialiniais darbuotojais, psichologais, bioetikos ekspertais, šeimų asociacijomis), galinčią padėti tėvams emociškai ir praktiškai ir lydėti juos sunkiame kelyje, nulemtame vaiko ligos ir pažeidžiamumo bei klinikinių aplinkybių neužtikrintumo. Taip pat reikia pripažinti svarbų sergančių vaikų tėvų asociacijų vaidmenį, siekiant sustiprinti tėvų ir visuomenės jungtines paramos tinklus.



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

[www.coe.int](http://www.coe.int)

Europos Taryba yra pagrindinė žemyno žmogaus teisių organizacija. Jai priklauso 46 valstybės narės, įskaitant visas Europos Sąjungos nares. Visos Europos Tarybos valstybės narės yra pasirašiusios Europos žmogaus teisių konvenciją – sutartį, skirtą žmogaus teisėms, demokratijai ir teisinei valstybei apsaugoti. Europos Žmogaus Teisių Teismas prižiūri, kaip Konvencija įgyvendinama valstybėse narėse.