

# PRZEWODNIK UCZESTNICTWO DZIECI W DECYZJACH DOTYCZĄCYCH ZDROWIA



Komitet Sterujący ds. Praw Człowieka  
w Dziedzinie Biomedycyny i Zdrowia (CDBIO)

Komitet Sterujący ds. Praw Dziecka  
(CDENF)

# **PRZEWODNIK UCZESTNICTWO DZIECI W DECYZJACH DOTYCZĄCYCH ZDROWIA**

Komitet Sterujący ds. Praw Człowieka  
w Dziedzinie Biomedycyny i Zdrowia  
(CDBIO)

Komitet Sterujący ds. Praw Dziecka  
(CDENF)

Rada Europy

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

Opinie wyrażone w tej książce niekoniecznie odzwierciedlają stanowisko Rady Europy

Powielanie fragmentów (do 500 słów) jest dozwolone, z wyjątkiem celów komercyjnych, o ile zachowana jest integralność tekstu, fragment nie jest używany poza kontekstem, nie dostarcza niepełnych informacji lub w inny sposób nie wprowadza czytelnika w błąd co do charakteru, zakresu lub treści tekstu. Tekst źródłowy należy zawsze podawać w następujący sposób: „© Rada Europy, rok publikacji”. Wszelkie wnioski dotyczące powielania lub tłumaczenia całości lub części niniejszego dokumentu należy kierować do Dyrekcji Komunikacji (F-67075 Strasbourg Cedex).

Wszelka inna korespondencja dotycząca niniejszego dokumentu powinna być skierowana do Dyrekcja Generalna ds. Praw Człowieka i Praworządności. Adres e-mail: [DGI-CDBIO@coe.int](mailto:DGI-CDBIO@coe.int)

Niniejsza publikacja nie została zredagowana przez Dział Redakcyjny SPDP w celu skorygowania błędów typograficznych i gramatycznych.

© Rada Europy, kwiecień 2024

## SPIS TREŚCI

---

PODZIĘKOWANIA.....	6
WPROWADZENIE .....	7
<b>PRAWNE I KONCEPCYJNE RAMY UCZESTNICTWA DZIECI W DECYZJACH DOTYCZĄCYCH ICH ZDROWIA.....</b>	<b>10</b>
Najważniejsze przepisy prawa międzynarodowego .....	10
Zasady ogólne.....	10
Sytuacje szczególne .....	12
Prawo(a) krajowe państw członkowskich rady europy .....	17
Zgoda.....	17
Prawo do uzyskania informacji lub wyrażenia opinii .....	18
Czym jest pełne i skuteczne uczestnictwo? .....	19
<b>WSPIERANIE UCZESTNICTWA DZIECI W PODEJMOWANIU DECYZJI DOTYCZĄCYCH ICH ZDROWIA.....</b>	<b>22</b>
Uczestnicy procesu decyzyjnego: rola dzieci, rodziców i pracowników ochrony zdrowia... ..	22
Działania na rzecz pełnego uczestnictwa dzieci.....	26
Przekazywanie właściwych informacji .....	26
Pomoc dzieciom w wyrażaniu opinii .....	34
Uwzględniamy opinie dzieci .....	39
Podjęcie decyzji.....	41
Ustalenie, co leży w interesie dziecka .....	41
Zgoda, udzielenie zgody i wycofanie zgody.....	42
Zarządzanie nieporozumieniami i konfliktami .....	45
<b>UCZESTNICTWO DZIECI NA RZECZ LEPSZEGO SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA ....</b>	<b>52</b>
<b>WNIOSKI .....</b>	<b>57</b>
<b>ZAŁĄCZNIKI .....</b>	<b>58</b>

## STRESZCZENIE

---

W aktach prawa międzynarodowego dotyczących praw człowieka uznaje się, że dzieci posiadają prawa, które pozwalają im podejmować coraz to nowe decyzje dotyczące wszystkich aspektów życia, w tym w odniesieniu do zdrowia.

Badania naukowe dostarczają dowodów na to, że angażowanie dzieci w decyzje dotyczące ich zdrowia przynosi wiele korzyści; co więcej, uważa się, że branie ich zdania pod uwagę jest czynnikiem wpływającym na lepszą jakość opieki nad dziećmi.

Jednakże, często w codziennym życiu nie jesteśmy pewni jak skutecznie wspierać i promować udział dzieci w sytuacjach związanych z opieką medyczną, które bywają bardzo trudne, biorąc pod uwagę różne uwarunkowania prawne i różną rolę, którą w procesie decyzyjnym odgrywają inne, zaangażowane w ten proces osoby, takie jak rodzice i pracownicy służby zdrowia.

Dzieci mieszkające na terenie państw należących do Rady Europy prawdopodobnie mają różne doświadczenia i stykają się z różnymi praktykami jeśli chodzi o ich udział w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej. Są miejsca, gdzie proces ten przebiega sprawniej ale bez wątplenia nadal wszędzie jest pole do poprawy.

Przewodnik zawiera informacje i porady, przeznaczone przede wszystkim dla pracowników służby zdrowia, na temat tego, jak zaangażować dzieci w procesy decyzyjne dotyczące ich zdrowia. Najpierw przedstawiono kontekst teoretyczny i prawny a następnie omówiono ważne elementy procesu decyzyjnego, co pozwoli pracownikom służby zdrowia zrozumieć rolę jaką mogą odegrać we wspieraniu dzieci, rodzin i innych specjalistów w realizacji tego celu w praktyce. Omówiono kluczowe pojęcia zgody, aprobaty i najlepszego interesu, a także sytuacje z codziennej praktyki w służbie ochrony zdrowia, w których udział w podejmowaniu decyzji może być czasami postrzegany jako trudniejsze. Przykłady i linki do dobrych praktyk są podane w całym dokumencie.

## PODZIĘKOWANIA

---

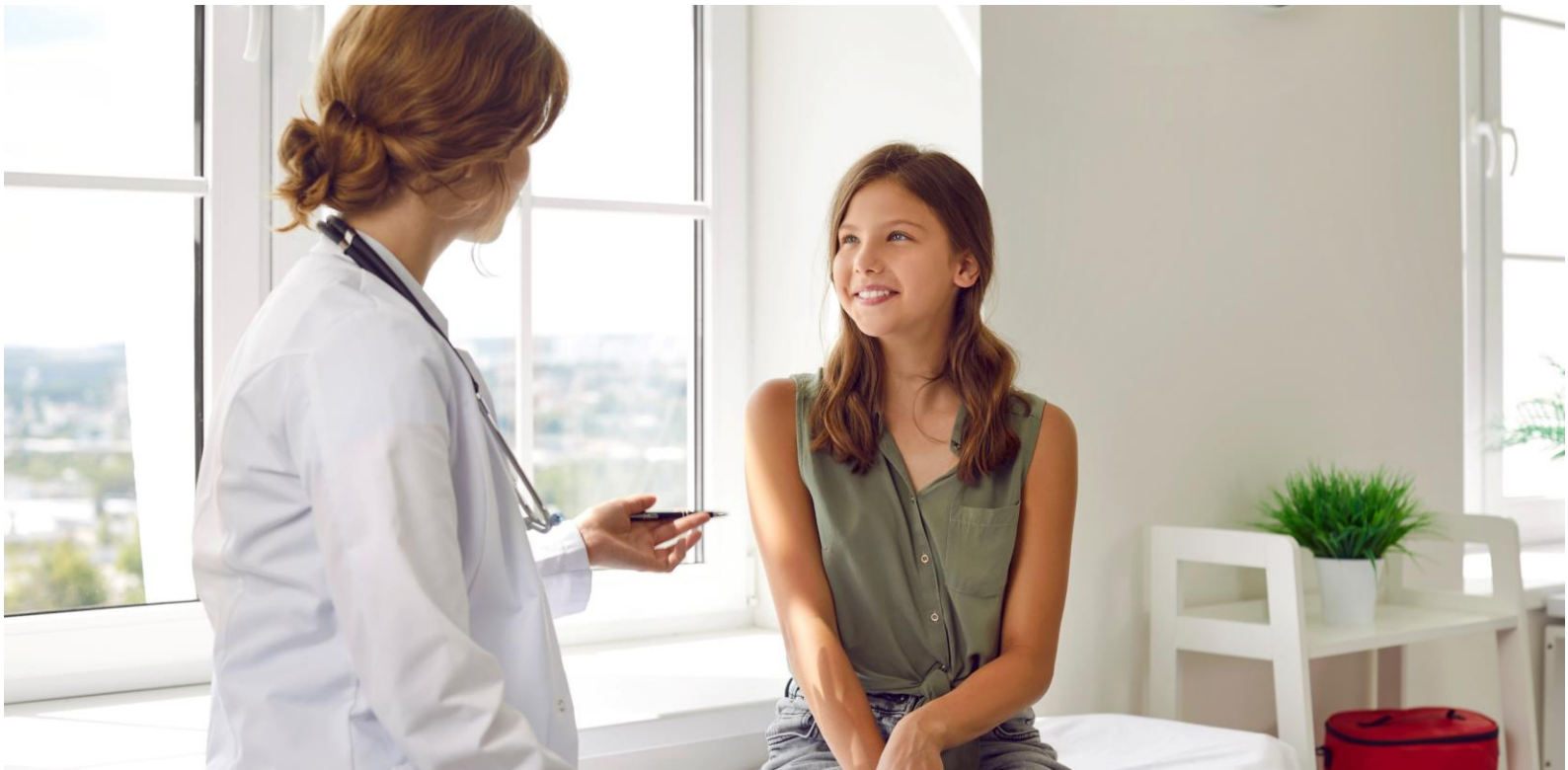
Przewodnik został przygotowany przez grupę zarówno rządowych jak i niezależnych ekspertów, w skład której weszli członkowie Komitetu Sterującego Rady Europy ds. Praw Człowieka w Dziedzinie Biomedycyny i Zdrowia (CDBIO) oraz Komitetu Sterującego ds. Praw Dziecka (CDENF). Grupie redakcyjnej współprzewodniczyli Ritva Halila (członek CDBIO z Finlandii) i Joost Van Haelst (członek CDENF z Belgii), a w pracach wspierali ją dr Annagrazia Altavilla i Andrew Clarke.

Projekt został przedłożony do konsultacji kluczowym zainteresowanym stronom (delegacji Rady Europy, przedstawiciele towarzystw naukowych, organizacji badawczych, instytucji opieki zdrowotnej itp.) i omówiony z grupą dzieci z Europejskiej Sieci Doskonałości Badań Pediatricznych TEDDY / TEDDY Kids<sup>1</sup>.

Tekst został zmieniony i wzbogacony na podstawie uwag otrzymanych w trakcie konsultacji.

---

<sup>1</sup> Odbyły się dyskusje grup fokusowych z udziałem 20 dzieci w wieku 12-18 lat z Albanii, Francji, Grecji, Włoch, Łotwy, Malty i Szwajcarii.



## WPROWADZENIE

---

W aktach prawa międzynarodowego dotyczących praw człowieka, w szczególności w Konwencji ONZ o prawach dziecka (UNCRC) uznaje się, że dzieci posiadają prawa, które pozwalają im podejmować coraz to nowe, samodzielne decyzje. Odzwierciedla to zmianę postrzegania autonomii i ochrony dzieci w odniesieniu do ich zdolności do udziału w podejmowaniu decyzji. Od czasu przyjęcia konwencji w 1989 r. powstało szereg przepisów, polityk i metod na szczeblu lokalnym, krajowym, regionalnym i globalnym, które mają na celu skuteczne wdrażanie prawa wszystkich dzieci do wyrażania swoich poglądów..

Konwencja ONZ o prawach dziecka uznaje, że dzieci mają prawo do wyrażania swoich poglądów we wszystkich kwestiach, które ich dotyczą, oraz by ich zdanie było szanowane i brane pod uwagę. Zdrowie jest jedną z takich kwestii.

Rada Europy pracując nad urzeczywistnienia tego prawa na terenie swoich państw członkowskich opracowała wytyczne dotyczące wdrażania faktycznego uczestnictwa dzieci, w tym

- Zalecenie Komitetu [Ministrów CM/ Rec\(2012\)2 w sprawie uczestnictwa dzieci i młodzieży w wieku poniżej 18 lat](#)<sup>2</sup>.

W zaleceniu zapisano, że dzieci winny mieć „prawo, środki, przestrzeń, możliwość a także, tam, gdzie to konieczne otrzymać wsparcie by swobodnie wyrażać swoje poglądy, być wysłuchanymi i mieć wkład gdy podejmowane są decyzje w sprawach, które ich dotyczą, a ich zdanie jest traktowane z należytą powagą, biorąc pod uwagę ich wiek i dojrzałość, oraz zmieniające się możliwości.

- Słuchaj- Działaj – Zmieniaj - [Podręcznik Rady Europy dotyczący uczestnictwa dzieci – dla specjalistów pracujących dla dzieci i z dziećmi](#) (2020)<sup>3</sup>

---

<sup>2</sup> [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016805cb064](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805cb064)

<sup>3</sup> <https://edoc.coe.int/fr/droits-des-enfants/11423-ecouter-agir-changer-manuel-du-conseil-de-leurope-sur-la-participation-des-enfants-version-finlandaise.html>

Znaczące uczestnictwo jest coraz częściej uznawane za kluczowy standard osiągnięcia wysokiej jakości opieki nad dziećmi<sup>4</sup>. Rada Europy dąży do dalszego promowania opartego na prawach dziecka i partycypacyjnego podejścia do opieki zdrowotnej i badań naukowych, co znajduje odzwierciedlenie w następujących wytycznych i dokumentach strategicznych:

- [Wytyczne Komitetu Ministrów Rady Europy w sprawie opieki zdrowotnej przyjaznej dzieciom](#)<sup>5</sup> (2011 r.).
- [Strategia na rzecz praw dziecka \(2022–2027\)](#)<sup>6</sup>, Komitet Sterujący ds. Praw Dziecka (CDENF).
- [Strategiczny plan działania dotyczący praw człowieka i technologii w biomedycynie \(2020-2025\)](#)<sup>7</sup>, Komitet Sterujący ds. Praw Człowieka w Dziedzinie Biomedycyny i Zdrowia (CDBIO).

Coraz częściej pacjentów zachęca się do aktywnego udziału w procesie leczenia a to dzięki rosnącemu przekonaniu, że pacjent dysponuje umiejętnościami oceny swego stanu zdrowia i kondycji ciała, a współpracując i negocjując z opiekującymi się nim pracownikami służby zdrowia może osiągnąć najlepszy, możliwy stan zdrowia.

Podobnie dzieci mają wyjątkową wiedzę na temat swojego życia, potrzeb i obaw, a uwzględnianie ich poglądów w decyzjach i działaniach, które ich dotyczą, przynosi znaczne natychmiastowe i długoterminowe korzyści, tak dla nich jak dla całej społeczności, i umożliwia podejmowanie lepszych, bardziej świadomych decyzji. Dzieci, które aktywnie uczestniczą w podejmowaniu decyzji, w sprawach które ich dotyczą, są lepiej poinformowane, czują się lepiej przygotowane i odczuwają mniejszy niepokój wobec nieznanego. Uczestnictwo daje dzieciom poczucie kontroli, lepiej stosują się do procedur, lepiej tolerują terapię i poddają się jej z większą dyscypliną, co pomaga zmniejszyć ilość sytuacji konfliktowych, które mogą pojawić się podczas tych procesów. Dzieci rozwijają kompetencje i pewność siebie, co prowadzi do ich upodmiotowienia i rozwoju umiejętności. Udział w podejmowaniu decyzji przyczynia się również do poprawy opieki, ponieważ dziecko wnosi unikalną wiedzę z własnego doświadczenia.

Często jednak istnieją wątpliwości, w jaki sposób w praktyce wykorzystać wiedzę, że dzieci zdolne są do podejmowania decyzji w sprawach dotyczących ich zdrowia i ogólnego dobrostanu. Znalezienie właściwej równowagi między autonomią (prawo dzieci do bycia wysłuchanym i uwzględnianie ich opinii) a ochroną (odpowiedzialność dorosłych za ochronę dzieci i zapewnienie im opieki) stanowi wyzwanie, biorąc pod uwagę, że prawa dzieci mieszczą się w szerszym zestawie obowiązków rodzicielskich, wśród których najważniejsze to dbanie o dobro dziecka.

---

<sup>4</sup> WHO Standardy poprawy jakości opieki nad dziećmi i młodzieżą w ośrodkach opieki zdrowotnej, Raport z 2018, <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565554>

<sup>5</sup> [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016805afa9e](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805afa9e)

<sup>6</sup> <https://rm.coe.int/strategie-du-conseil-de-l-europe-pour-les-droits-de-l-enfant-2022-2027/1680a60572>

<sup>7</sup> <https://rm.coe.int/plan-d-action-strategique-final-f/1680a2c5d1>



## ZAKRES I CEL PRZEWODNIKA

Przewodnik ma na celu przedstawienie tła oraz praktycznych wskazówek jak angażować dzieci w procesy decyzyjne dotyczące ich zdrowia. Jego celem jest przede wszystkim pomoc pracownikom służby zdrowia i innym specjalistom:

- w zrozumieniu jak mogą wspierać dzieci, ich rodziny i innych specjalistów by zaangażowali się w ten proces,
- w wypracowaniu swoich własnych metod działania w tej dziedzinie, w oparciu o określone zasady, prawo i dobre praktyki.

Będzie on również pomocny w uwrażliwianiu rodziców i/lub prawników.

Do celów niniejszego dokumentu „dziecko” oznacza każdą osobę w wieku poniżej 18 lat. Termin „rodzice” należy rozumieć jako „rodzice lub inne osoby sprawujące władzę rodzicielską”.

Przewodnik koncentruje się na udziale dzieci w indywidualnych decyzjach dotyczących opieki zdrowotnej. W ostatniej sekcji pokrótce omówiono jednak, w jaki sposób zaangażowanie dzieci w rozwój polityki zdrowotnej i usług zdrowotnych przyczynia się również do ogólnej poprawy opieki pediatrycznej, a także indywidualnych procesów decyzyjnych.



## PRAWNE I KONCEPCYJNE RAMY UCZESTNICTWA DZIECI W DECYZJACH DOTYCZĄCYCH ICH ZDROWIA

---

### NAJWAŻNIEJSZE PRZEPISY PRAWA MIĘDZYNARODOWEGO

#### ZASADY OGÓLNE

W 1989 r., wraz z przyjęciem Konwencji ONZ [o prawach dziecka,\(UNCRC\)](#)<sup>8</sup> - przedstawiono podstawową wartość leżącą u podstaw praw dziecka: jest to wizja, zgodnie z którą dzieci, zdefiniowane jako osoby w wieku poniżej 18 lat,<sup>9</sup> muszą mieć wpływ na swoje życie, w szczególności zgodnie z art. 12, który określa prawo wszystkich dzieci do bycia wysłuchanym i traktowanym poważnie, zgodnie z ich rosnącymi możliwościami.

“ Artykuł 12 : 1. Państwa-Strony zapewnią dziecku, które jest w stanie określić swoje własne poglądy, prawo do swobodnego wyrażania tych poglądów we wszystkich sprawach dotyczących go, przy czym poglądom dziecka przypisuje się należyłą wagę stosownie do wieku i dojrzałości dziecka. ”

Prawo przyznane w tym artykule stało się później znane jako „prawo dzieci do uczestnictwa”.

W 1989 r., wraz z przyjęciem Konwencji ONZ [ogólnym nr 12 \(2009\) – Prawo dziecka do bycia wysłuchanym](#)<sup>10</sup> , przedstawiono podstawową wartość leżącą u podstaw praw dziecka: jest to

---

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

<sup>9</sup> Ta definicja jest zgodna z przepisami zawartymi w art 1 Konwencji o Prawach Dziecka ONZ. Artykuł 6(2) o Prawach Człowieka i Biomedycynie stosuje termin „małoletni”. Dla potrzeb niniejszego Przewodnika, stosuje się termin „dziecko”, chyba że odnosimy się bezpośrednio do przepisu stosującego inną terminologię.

<sup>10</sup> Komitet UNCRC (2009) Komentarz ogólny nr 12 Prawo dziecka do bycia wysłuchanym. Paragrafy 98-103 dostępne: <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>.

wizja, zgodnie z którą dzieci, zdefiniowane jako osoby w wieku poniżej 18 lat,<sup>9</sup> muszą mieć wpływ na swoje życie, w szczególności zgodnie z art. 12, który określa prawo wszystkich dzieci do bycia wysłuchanym i traktowanym poważnie, zgodnie z ich rosnącymi możliwościami.

#### **Wyciąg z komentarza ogólnego nr 12 (2009)**

100. Dzieci, również małe, powinny być włączane w procesy decyzyjne w sposób zgodny z ich zmieniającymi się możliwościami. Należy im przekazywać informacje na temat proponowanych metod leczenia, jego skutków i wyniku, pamiętając, by sposób ich przekazywania był odpowiedni i zrozumiały również dla dzieci z niepełnosprawnościami”.

101. Państwa-strony muszą wprowadzić ustawy lub przepisy w celu zapewnienia dzieciom dostępu do poufnego doradztwa medycznego i porad bez zgody rodziców, niezależnie od wieku dziecka, jeżeli jest to konieczne dla jego bezpieczeństwa lub dobrostanu. Dzieci mogą potrzebować takiej możliwości na przykład gdy doświadczają przemocy lub niegodziwego traktowania w domu lub gdy potrzebna jest im wiedza bądź usługa dotycząca sfery reprodukcyjnej, lub w przypadku konfliktów między rodzicami a dzieckiem dotyczących dostępu do usług zdrowotnych. Prawo do poradnictwa i doradztwa różni się od prawa do wyrażenia zgody lekarskiej i nie powinno podlegać żadnym ograniczeniom wiekowym.

102. Komitet z zadowoleniem przyjmuje wprowadzenie w niektórych krajach ustalonego wieku, w którym prawo do wyrażenia zgody przenosi się na dziecko, i zachęca państwa-strony do rozważenia wprowadzenia takiego ustawodawstwa. Tak więc dzieci powyżej tego wieku mają prawo do wyrażenia zgody bez wymogu oceny zdolności przez pracownika służby zdrowia, po konsultacji z niezależnym i kompetentnym ekspertem. Komitet zdecydowanie zaleca jednak, by państwa-strony zadbały o to, by w przypadku gdy młodsze dziecko jest w stanie wyrazić opinię na temat swojego leczenia, pogląd ten został należycie uwzględniony.

103. Lekarze i placówki opieki zdrowotnej powinny zapewniać dzieciom zrozumiałe i łatwo dostępne informacje na temat ich praw dotyczących udziału w badaniach naukowych z dziedziny pediatrii i w badaniach klinicznych. Dzieci muszą być informowane o prowadzeniu takiego badania tak by poza innymi procedurami chroniącymi prawa, można było od dziecka odebrać świadomą zgodę na udział w takim badaniu. ”

Art. 12 Konwencji ONZ o prawach dziecka, czyli prawo wszystkich dzieci do bycia wysłuchanym i traktowanym poważnie jako zasada ogólna, jest powiązany z innymi zasadami ogólnymi konwencji<sup>11</sup>, a w szczególności jest powiązany z nadrzędnym zasadą najlepszego interesu dziecka (art. 3). W związku z tym powinien być brany pod uwagę przy interpretacji i wdrażaniu wszystkich innych praw.

<sup>11</sup> Podobnie jak prawo do niedyskryminacji (artykuł 2), prawo do życia, przetrwania i rozwoju (artykuł 6).

Konwencja ONZ nie wprowadza rozróżnienia ze względu na wiek lub inne cechy: wszystkie dzieci mają prawo do otrzymywania odpowiednich informacji i wyrażania swoich poglądów, a tym samym do udziału w procesie decyzyjnym, z uwzględnieniem ich najlepszego interesu oraz tego, co jest niezbędne dla ich dobrostanu i rozwoju.

Na szczeblu europejskim Konwencja Rady [Europy o prawach człowieka i biomedycynie](#) (konwencja z Oviedo z 1997 r.)<sup>12</sup> ustanawia ogólną zasadę, zgodnie z którą jakakolwiek interwencja medyczna może zostać przeprowadzona wyłącznie po wyrażeniu przez zainteresowaną osobę dobrowolnej i świadomej zgody, opartej na wcześniej otrzymanych istotnych informacjach (art. 5). Interwencja wobec dziecka, które zgodnie z prawem nie może wyrazić zgody, wymaga zgody jego przedstawiciela prawnego, zazwyczaj rodzica, ale jego opinia musi być brana pod uwagę jako coraz ważniejszy czynnik decydujący, proporcjonalnie do wieku i stopnia dojrzałości dziecka, a co do zasady interwencja może być przeprowadzona tylko wtedy, gdy służy bezpośredniemu dobru dziecka (art. 6).

W sprawozdaniu [wyjaśniającym do konwencji](#)<sup>13</sup> stwierdza się, że:

- W każdym przypadku powinno się brać pod uwagę zarówno rodzaj i powagę interwencji, jak również wiek dziecka i jego zdolność do jej rozumienia, oraz fakt, że opinia dziecka powinna odgrywać coraz większą rolę w ostatecznej decyzji. Wskazuje on, że w niektórych przypadkach mogłoby to nawet prowadzić do wniosku, że zgoda dziecka powinna być konieczna lub przynajmniej wystarczająca w przypadku niektórych interwencji (pkt 45).
- W niektórych bardzo szczególnych sytuacjach i pod pewnymi bardzo rygorystycznymi warunkami, odpowiednio w kontekście badań medycznych i usuwania tkanki regeneracyjnej, można odstąpić od zasady bezpośredniej korzyści danej osoby” (art. 17 i 20 konwencji (ust. 44).

## SYTUACJE SZCZEGÓLNE

Dodatkowe międzynarodowe instrumenty prawne dotyczą szczególnych sytuacji zdrowotnych lub szczególnych grup dzieci i potwierdzają lub uzupełniają zasady określone w dwóch wyżej wymienionych konwencjach.

### Udział dzieci w badaniach biomedycznych

Udział dzieci w badaniach biomedycznych, w tym badaniach klinicznych, podlega dodatkowym zabezpieczeniom.

W szczególności, dziecko nie może brać udziału w badaniu naukowym jeżeli wyraźnie się temu sprzeciwi. Nawet jeżeli pełnomocnicy wyrażą na to zgodę, odmowa na udział wyrażona przez dziecko lub cofnięcie przez nie świadomej zgody na udział nie może zostać uchylone.

Znajduje to odzwierciedlenie na szczeblu europejskim w Protokole dodatkowym [do Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie dotyczącym badań biomedycznych \(CETS nr 195\)](#)<sup>14</sup> który stanowi, że badania nie mogą być prowadzone, jeżeli osoba, która nie jest w stanie wyrazić zgody na udział w badaniu, sprzeciwia się temu:

<sup>12</sup> STCE n° 164, <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatyenum=164>

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

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

## **ROZDZIAŁ V – Ochrona osób, które nie mogą wyrazić zgody na badania**

### **Artykuł 15 – Ochrona osób, które nie mogą wyrazić zgody na udział w badaniu naukowym**


1. Badania z udziałem osób nieposiadających zdolności do wyrażenia świadomej zgody mogą być prowadzone wyłącznie gdy spełnione są wszystkie następujące szczególne warunki:

- i. wyniki badań mogą przynieść rzeczywiste i bezpośrednie korzyści dla jego zdrowia;
- ii. Badania o porównywalnej skuteczności nie mogą być prowadzone na osobach zdolnych do wyrażenia zgody;
- iii. Osoba włączona do badaniom została poinformowana o swoich prawach i gwarancjach przewidzianych przez prawo dla jej ochrony, chyba że nie jest w stanie przyjąć informacji;
- iv. niezbędne upoważnienie zostało udzielone w sposób wyraźny i na piśmie przez przedstawiciela prawnego lub upoważniony organ, osobę lub podmiot przewidziane prawem, po otrzymaniu informacji wymaganych na mocy art. 16, z uwzględnieniem wcześniej wyrażonych życzeń lub zastrzeżeń danej osoby. Osoba dorosła, która nie jest w stanie wyrazić zgody, bierze w miarę możliwości udział w procedurze udzielania zgody. Opinia małoletniego jest brana pod uwagę jako coraz bardziej decydujący czynnik, proporcjonalnie do wieku i stopnia dojrzałości ;
- v. osoba zainteresowana nie zgłasza sprzeciwu. ”

(...)

W Unii Europejskiej rozporządzenie (UE) nr 536/2014 w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi stanowi, że badacz musi uszanować wyraźne życzenie małoletniego, który jest w stanie formułować opinie i oceniać informacje, dotyczące odmowy udziału w badaniu klinicznym lub wycofania się z niego w dowolnym momencie.

### **Artykuł 32 Badania kliniczne z udziałem małoletnich**

-  1. Badanie kliniczne z udziałem małoletnich można prowadzić tylko wtedy, gdy oprócz warunków określonych w art. 28 spełnione są wszystkie następujące warunki:
- (a) odebrano świadomą zgodę od przedstawiciela prawnego wyznaczonego zgodnie z prawem;
  - (b) małoletni otrzymali informacje, o których mowa w art. 29 ust. 2, w sposób dostosowany do ich wieku i dojrzałości umysłowej oraz od badaczy lub członków zespołu badawczego, którzy są przeszkoleni lub mają doświadczenie w pracy z dziećmi;
  - (c) na wyraźne życzenie małoletniego, który jest w stanie formułować opinie i oceniać informacje, o których mowa w art. 29 ust. 2, o odmowie udziału w badaniu klinicznym lub o wycofaniu się z niego w dowolnym momencie;

2. Małoletni uczestniczy w procedurze odbierania świadomej zgody w sposób dostosowany do jego wieku i dojrzałości.

3. Jeżeli w trakcie badania klinicznego małoletni osiągnie wiek uprawniający go do wyrażenia świadomej zgody określony w prawie danego państwa członkowskiego, należy odebrać od niego jego świadomą zgodę, zanim będzie mógł kontynuować udział w badaniu klinicznym.

”

## Badania genetyczne

Protokół dodatkowy [do Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie dotyczący badań genetycznych dla celów zdrowotnych \(CETS nr 203\)](#)<sup>15</sup> stanowi, że „jeżeli zgodnie z prawem małoletni nie ma zdolności do wyrażenia zgody, badanie genetyczne tej osoby odracza się do czasu osiągnięcia takiej zdolności, chyba że opóźnienie to byłoby szkodliwe dla jej zdrowia lub dobrostanu” (art. 10). W każdym razie „jeżeli zgodnie z prawem małoletni nie ma zdolności do wyrażenia zgody na badanie genetyczne, badanie to może być przeprowadzone wyłącznie za zgodą jego przedstawiciela, organu, osoby lub podmiotu przewidzianych w prawie. Opinia małoletniego jest brana pod uwagę jako czynnik w coraz większym stopniu decydujący, stosownie do jego wieku i stopnia dojrzałości” (art.12).

## Sytuacje nadzwyczajne

W sytuacjach nagłych pracownicy służby zdrowia mogą stanąć w obliczu konfliktu obowiązków między obowiązkiem zapewnienia opieki a uzyskaniem zgody pacjenta. Ustawa zawiera warunki, na jakich lekarz ma prawo podejmować decyzje bez zgody przedstawiciela ustawowego dziecka.

### Konwencja z Oviedo

#### **Artykuł 8 – Sytuacja nadzwyczajna**

Jeżeli ze względu na sytuację nadzwyczajną nie można odebrać wymaganej zgody, dopuszcza się przeprowadzenie w trybie nagłym wszelkich, medycznie uzasadnionych interwencji, z korzyścią dla zdrowia danego pacjenta.

W sprawozdaniu [wyjaśniającym do konwencji z Oviedo](#)<sup>16</sup> (pkt 56–62) wyjaśniono, że możliwość działania bez upoważnienia przedstawiciela prawnego jest ograniczona do:

- nagłych przypadków, które uniemożliwiają lekarzowi uzyskanie odpowiedniej zgody i są ograniczone wyłącznie do niezbędnych z medycznego punktu widzenia interwencji, których nie można opóźnić. Wyklucza się interwencje, w przypadku których dopuszczalne jest opóźnienie;
- interwencja musi być przeprowadzona z bezpośrednią korzyścią dla danej osoby;
- w sytuacjach nagłych pracownicy służby zdrowia muszą dołożyć wszelkich racjonalnych starań, aby określić, czego chciałby pacjent;
- jeżeli osoby wyraziły wcześniej swoje życzenia, muszą one być wzięte pod uwagę. Niemniej jednak uwzględnienie wcześniej wyrażonych życzeń nie oznacza, że należy ich koniecznie przestrzegać;
- przepisy te mają zastosowanie zarówno do osób zdolnych, jak i do osób, które de iure lub de facto nie są w stanie wyrazić zgody. ”

<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>

### [Rozporządzenie\(UE\) nr 536/2014 w sprawie badań klinicznych](#)<sup>17</sup>

Zgodnie z art. 35, jeżeli ze względu na pilny charakter sytuacji, spowodowany zagrożeniem życia lub innym nagłym poważnym schorzeniem, uczestnik nie jest w stanie wyrazić uprzedniej świadomej zgody i otrzymać z wyprzedzeniem informacji na temat badania klinicznego oraz nie jest możliwe uzyskanie świadomej zgody przed interwencją, pacjenci mogą zostać włączeni do badania klinicznego pod następującymi warunkami:

- badanie kliniczne odnosi się bezpośrednio do schorzenia, z powodu którego w oknie terapeutycznym nie jest możliwe uzyskanie uprzedniej świadomej zgody uczestnika lub jego wyznaczonego zgodnie z prawem przedstawiciela;
- istnieją podstawy naukowe, aby oczekiwać, że udział uczestnika w badaniu klinicznym może przynieść uczestnikowi bezpośrednio klinicznie istotne korzyści skutkujące wymierną poprawą stanu zdrowia;
- badanie kliniczne wiąże się z minimalnym ryzykiem i minimalnym obciążeniem dla uczestnika w porównaniu ze standardowym leczeniem stanu uczestnika.

Wszelkie wcześniej wyrażone przez pacjenta zastrzeżenia powinny być respektowane, a świadomą zgodę uczestnika lub jego wyznaczonego zgodnie z prawem przedstawiciela należy uzyskać bez zbędnej zwłoki, a informacji udziela się jak najszybciej uczestnikowi i jego wyznaczonemu zgodnie z prawem przedstawicielowi.

### **Dzieci niepełnosprawne**

Konwencja [o prawach osób niepełnosprawnych](#)<sup>18</sup> (UNCPRD) odzwierciedla prawo do uczestnictwa dzieci w art. 7 ust. 3, zgodnie z którym „Państwa-Strony zapewniają dzieciom niepełnosprawnym prawo do swobodnego wyrażania swoich poglądów we wszystkich sprawach, które ich dotyczą, przy czym ich poglądom przypisuje się należyłą wagę zgodnie z ich wiekiem i dojrzałością, na równi z innymi dziećmi, oraz do otrzymania pomocy w zakresie niepełnosprawności i dostosowanej do wieku w celu realizacji tego prawa”.

W komentarzu [ogólnym nr 20 \(2016\) w sprawie wdrażania praw dziecka w okresie dojrzewania](#)<sup>19</sup>, Komitet Praw Dziecka potwierdza ogólnie prawo do uczestnictwa dzieci, podkreślając, że „niepełnosprawnym nastolatkom należy ponadto zapewnić możliwości wspomaganego podejmowania decyzji w celu ułatwienia ich aktywnego udziału we wszystkich sprawach ich dotyczących”.<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/instrumenty-mechanizmy/instrumenty/konwencja-prawa-osoby-niepelnosprawne>

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

<sup>20</sup> Paragraf 32

## STRESZCZENIE NAJWAŻNIEJSZYCH PRZEPISÓW PRAWA MIĘDZYNARODOWEGO :

- Każde dziecko ma prawo do bycia poinformowanym i wysłuchanym przed jakąkolwiek interwencją zdrowotną.
- Znaczenie nadawane poglądom dziecka wzrasta wraz z jego wiekiem i dojrzałością.
- Decyzje powinny być podejmowane w najlepszym interesie dziecka.
- Dziecko nie może uczestniczyć w medycznym badaniu naukowym jeśli wyraźnie się temu sprzeciwi, nawet jeśli przedstawiciele prawni wyrazili na to zgodę.
- Badania genetyczne na dziecku należy co do zasady odroczyć, chyba że odroczenie byłoby szkodliwe dla zdrowia dziecka.
- Dzieci niepełnosprawne korzystają z tego prawa na równi z innymi dziećmi i należy je wspierać w realizacji tego prawa.



## PRAWO(A) KRAJOWE PAŃSTW CZŁONKOWSKICH RADY EUROPY

W państwach członkowskich Rady Europy istnieją znaczne różnice w sposobie, w jaki prawo dzieci do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących ich zdrowia jest odzwierciedlone w prawie i interpretowane.<sup>21 22</sup>

### ZGODA

Po pierwsze, ustawowy wiek, w którym dzieci mogą wyrazić zgodę, waha się od 12 do 18 lat. Przepisy krajowe różnią się co do sposobu, w jaki uwzględniają kryteria wiekowe:

- W niektórych krajach wiek wyrażenia zgody jest taki sam jak wiek pełnoletności.

Ma to miejsce na przykład we Francji, Włoszech i Republice Słowackiej, gdzie co do zasady wszystkie interwencje dotyczące młodszego dziecka wymagają uprzedniej zgody ich przedstawicieli prawnych. Ustawa może przewidywać szczególne okoliczności, w których można uchylić obowiązek uzyskania upoważnienia od przedstawicieli prawnych. Na przykład prawo francuskie stanowi, że pracownicy służby zdrowia nie muszą uzyskiwać zgody rodziców lub opiekuna, jeżeli dziecko wyraźnie odmawia konsultacji, w okolicznościach, w których dane leczenie jest niezbędne do ochrony zdrowia dziecka. W Monako pracownicy służby zdrowia mogą zostać zwolnieni z obowiązku uzyskania zgody przedstawicieli prawnych, jeżeli dziecko odmówi konsultacji w sprawie czynności medycznych lub leczenia, które można przeprowadzić anonimowo zgodnie z obowiązującymi przepisami prawnymi.

- W innych krajach dzieci, które nie osiągnęły pełnoletności, mogą udzielać zgody od określonego wieku, który jest niższy od wieku pełnoletności.

W Austrii i na Łotwie przyjmuje się, że co do zasady 14-letnie dziecko jest zdolne do podejmowania decyzji. Wiek zgody wynosi 15 lat w Danii i Słowenii, 16 lat w Bułgarii, Irlandii, Holandii, Norwegii i Portugalii. W prawie niderlandzkim uznaje się, że w niektórych okolicznościach możliwe jest jednak przeprowadzenie procedury na młodszym pacjencie (w wieku od 12 do 16 lat) bez zgody jego przedstawiciela prawnego, zwłaszcza w przypadkach, gdy jest to konieczne, aby uniknąć poważnej szkody dla pacjenta.

Przepisy krajowe przewidują niekiedy wyjątki od ogólnej zasady zgody. Na przykład prawo austriackie stanowi, że w przypadku gdy dziecko zdolne do podejmowania decyzji wyraża zgodę na leczenie, które zwykle powoduje poważne i trwałe szkody fizyczne lub psychiczne, takie leczenie może być przeprowadzone tylko wtedy, gdy wyrazi na to zgodę również przedstawiciel ustawowy. Prawo łotewskie stanowi, że jeżeli pacjent w wieku 14–18 lat odmawia udzielenia zgody na leczenie, ale lekarze uznają, że leczenie leży w interesie tego pacjenta, zgodę na leczenie wydaje legalny przedstawiciel małoletniego pacjenta.

Na Ukrainie dzieci w wieku 14 lat mają prawo do wyboru lekarza i zabiegów zgodnie z zaleceniami lekarza. Leczenie odbywa się za ich pisemną zgodą, jak również za zgodą ich przedstawiciela prawnego. Podobnie w Polsce zgoda dziecka jest wymagana od 16. roku życia, ale nie jest wystarczająca, wymagana jest również zgoda przedstawiciela prawnego. W

---

<sup>21</sup> Komisja Europejska. Ocena prawodawstwa, polityki i praktyki w zakresie uczestnictwa dzieci w Unii Europejskiej (UE). 2015, s. 56–61. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/>

<sup>22</sup> Altavilla A, Halila R, Kostopoulou M-A, Lwoff L, Uerpmann K, Wzmocnienie udziału dzieci w ich zdrowiu: nowa inicjatywa Rady Europy, *Lancet Child Adolescent Health*, 10 lutego 2021 r. Doi: 10.1016/S2352-4642(21)00019-5

przypadku badań naukowych lub przeszczepu wiek zgody jest obniżony do 13 lat. W przypadku sprzecznych opinii istnieją różne przepisy, które wymagają decyzji sędziego.

- Wreszcie, zgodnie z niektórymi przepisami krajowymi zgoda nie zależy od wieku.

Dzieci, które nie osiągnęły wieku ustawowego, w którym mogą wyrazić (bezwarunkową) zgodę, mogą jednak to zrobić, jeżeli zostaną uznane za wystarczająco dojrzałe i kompetentne w danej sytuacji medycznej. W tym względzie pojęcie „kompetencji” dzieci zyskało na znaczeniu i znajduje odzwierciedlenie w niektórych przepisach krajowych – na przykład w Zjednoczonym Królestwie – w których dzieciom poniżej ustawowego wieku, w którym mogą bezwarunkowo wyrazić zgodę, można przyznać takie prawo, jeżeli zostaną uznane za „kompetentne”, tj. są wystarczająco dojrzałe, aby same decydować o sobie i nie chcą angażować swoich rodziców. Wymaga to od specjalistów oceny ich kompetencji.

Przepisy krajowe państw członkowskich zasadniczo odzwierciedlają fakt, że w przypadku badań klinicznych odmowa dziecka na udział nie może być unieważniona.

## **PRAWO DO UZYSKANIA INFORMACJI LUB WYRAŻENIA OPINII**

Jak już wspomniano, zgodnie z konwencją ONZ wszystkie dzieci mają prawo do otrzymywania odpowiednich informacji i wyrażania swoich poglądów. Konwencja nie wprowadza rozróżnienia ze względu na wiek. Również w tym przypadku przepisy krajowe odzwierciedlają to w różny sposób:

- W niektórych krajach dzieci w każdym wieku mają prawo do informacji i do wyrażenia swojej opinii.

Ma to miejsce we Włoszech, Belgii, Republice Czeskiej, Danii, Francji, Finlandii, Niemczech, na Węgrzech, w Monako i Niderlandach, gdzie pracownicy służby zdrowia muszą udzielać informacji wszystkim dzieciom i zasięgać ich opinii w sposób dostosowany do możliwości dzieci. Prawo to jest czasami uzależnione od oceny stopnia dojrzałości lub zdolności lub poziomu rozwoju dziecka, ale nie wieku.

- W innych krajach dzieci mają prawo do informacji i wyrażania swoich poglądów od ustalonego wieku.

Tak jest w Austrii, Bułgarii, Irlandii, Norwegii, Polsce i Portugalii. Wiek waha się od 7 do 16 lat (a kryteria wiekowe są czasami łączone z różnymi warunkami i konsekwencjami prawnymi). W Norwegii dziecko ma prawo do otrzymywania informacji i wyrażania opinii od 7 roku życia, a wcześniej, jeśli dziecko jest w stanie wyrobić sobie własną opinię. Od 12 roku życia dziecko ma prawo odmówić poinformowania rodziców o swoim zdrowiu w pewnych okolicznościach.

- W innych przypadkach prawo nie reguluje tych kwestii.

Przepisy niektórych krajów nie odnoszą się do prawa dzieci do otrzymywania informacji lub uczestniczenia w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej.

## CZYM JEST PEŁNE UCZESTNICTWO?

Istnieją różne zasady, które mogą pomóc specjalistom w promowaniu pełnego i skutecznego uczestnictwa dzieci w procesach decyzyjnych. W tym kontekście termin pełne uczestnictwo należy rozumieć jako angażowanie dzieci w sposób pełen szacunku, etyczny i konstruktywny<sup>23</sup>.

Uczestnictwo w procesach decyzyjnych powinno być:



**Przejrzyste i oparte na byciu poinformowanym:** Od samego początku specjaliści powinni informować dzieci o ich prawie do uczestniczenia w podejmowaniu decyzji dotyczących ich zdrowia. Oznacza to zadbanie o to, by dzieci rozumiały swoją rolę, rolę rodziców i rolę specjalistów; oraz sposób, w jaki będą podejmowane decyzje.



**Dobrowolne:** Dzieci powinny mieć możliwość wyboru co do zakresu, w jakim chcą być zaangażowane, oraz prawo do wycofania się z tego procesu w dowolnym momencie. Różne dzieci w różnym czasie mogą preferować różny stopień zaangażowania lub odpowiedzialności. Poziom zaangażowania może się różnić w zależności od dziecka i okoliczności. Należy uszanować życzenia dziecka w tym zakresie.



**Pełne Szacunku:** Dzieci powinny być traktowane z szacunkiem i powinny mieć rzeczywistą możliwość wyrażania swoich poglądów i bycia wysłuchanymi. Specjaliści powinni również szanować i rozumieć rodzinny, szkolny i kulturowy kontekst życia dzieci. Uczestnictwo powinno być sposobem pomagania dzieciom w zdobywaniu wiedzy, umiejętności, poczucia własnej wartości i pewności siebie.



**Mieć znaczenie:** Dzieci powinny mieć możliwość wyrażania opinii i uczestniczenia w decyzjach i procesach, które opierają się na ich własnej wiedzy i koncentrują się na kwestiach istotnych dla ich życia. Oznacza to również, że dzieci powinny być zaangażowane w sposób, na poziomach i w tempie odpowiednim do ich możliwości i zainteresowań.



**Przyjazne dla dzieci:** Podejście przyjazne dzieciom powinno obejmować poświęcenie wystarczającej ilości czasu na skuteczną komunikację z dziećmi, wypracowanie przez specjalistów właściwego nastawienia wobec dzieci oraz samego uczestnictwa dzieci, ich zdolności do przystosowania się, a także zapewnienie materiałów pomocniczych, takich jak przyjazne dzieciom materiały informacyjne i odpowiednie otoczenie.

<sup>23</sup> Informacja w tym rozdziale opierają się na Uwagach Ogólnych 12 CRC, par. 134 – warunki wdrożenia prawa dziecka do bycia wysłuchanym



**Włączające:** Uczestnictwo dzieci musi stwarzać możliwości angażowania dzieci znajdujących się w trudnej sytuacji i powinno kwestionować istniejące wzorce dyskryminacji. Oznacza to, że uczestnictwo powinno być wystarczająco elastyczne, aby odpowiadać potrzebom, oczekiwaniom i sytuacjom różnych grup dzieci, z uwzględnieniem ich przedziału wiekowego, płci i możliwości. Profesjonaliści muszą być wrażliwi na dziedzictwo kulturowe dzieci.



**Uczestnictwo dzieci jest wspierane przez szkolenie dorosłych:** Specjaliści pracujący z dziećmi muszą posiadać wiedzę i umiejętności ułatwiania pełnego i skutecznego uczestnictwa dzieci.



**Bezpieczne i wrażliwe na ryzyko:** Dorośli pracujący z dziećmi mają obowiązek opieki nad nimi. Specjaliści muszą podjąć wszelkie środki ostrożności, aby zminimalizować ryzyko dla dzieci związane z niegodziwym traktowaniem i wykorzystywaniem oraz wszelkimi innymi negatywnymi konsekwencjami uczestnictwa. Specjaliści powinni być świadomi swoich obowiązków prawnych i etycznych i przestrzegać ich zgodnie z kodeksem postępowania i polityką ochrony dzieci.



**Odpowiedzialne:** Udział dziecka musi zakończyć się przekazaniem mu informacji zwrotnej oraz informacji, w jaki sposób ich poglądy zostały zinterpretowane i wykorzystane oraz w jaki sposób wpłynęły na ostateczne rozstrzygnięcia.

- > Uczestnictwo dzieci nie jest wydarzeniem jednorazowym.

Uczestnictwo jest procesem ciągłym i nie kończy się na wyrażaniu poglądów przez dzieci, ale obejmuje również osoby dorosłe – zwłaszcza pracowników służby zdrowia i rodziców – oraz dzieci współtworzące decyzje. Zrozumienie uczestnictwa w ten sposób zachęca dzieci i dorosłych do współpracy na rzecz ich pełnego uczestnictwa. Uczestnictwo przyczynia się do poprawy praktyk poprzez rozwijanie skuteczniejszej współpracy z pracownikami służby zdrowia.

- > Uczestnictwo dzieci powinno opierać się na ich zmieniających się możliwościach.

Koncepcja rosnących możliwości dziecka ma podstawowe znaczenie i jest zapisana w Konwencji o prawach dziecka, ponieważ uznaje cechy i potrzeby rozwojowe dzieci, ich kompetencje i pojawiającą się autonomię osobistą.<sup>24</sup> Wiek, dojrzałość, ale także doświadczenia życiowe dzieci powinny być brane pod uwagę przy umożliwianiu im uczestnictwa. Nie oznacza to, że małe dzieci nie powinny uczestniczyć, ale że w miarę jak dzieci rosną i rozwijają się, powinny być coraz bardziej zaangażowane w podejmowanie decyzji. Praktyczną konsekwencją tego jest to, że nawet jeśli dziecko nie ma jeszcze w pełni rozwiniętych zdolności by podejmować wszystkie decyzje i w pełni uczestniczyć w procesie, to nie oznacza to, że powinno być całkowicie pomijane w procesie decyzyjnym.

<sup>24</sup> Lansdown, Gerison (2008) Zmieniające się możliwości dziecka. UNICEF Centrum Badawcze Innocenti

- Uczestnictwo powinno przyczyniać się do realizacji najlepszego interesu dziecka.

Zasada najlepszego zabezpieczenia interesów dziecka jest zapisana w Konwencji o prawach dziecka i ma kluczowe znaczenie dla wszelkich decyzji dotyczących dzieci. Zasada ta, ściśle powiązana z zasadą rozwoju umiejętności, stawia dzieci w centrum procesu decyzyjnego, analizując, co jest najlepsze dla każdego dziecka, biorąc pod uwagę jego wiek, dojrzałość, cechy osobiste, ale także krótko-, średnio- i długoterminowe konsekwencje danego leczenia i interwencji medycznej dla życia tego konkretnego dziecka. Najlepszy interes dziecka nie może być postrzegany jako ograniczenie jego prawa do uczestnictwa. Wręcz przeciwnie, udział dziecka jest środkiem służącym zabezpieczeniu jego najlepszego interesu.



## **WSPIERANIE UCZESTNICTWA DZIECI W PODEJMOWANIU DECYZJI DOTYCZĄCYCH ICH ZDROWIA**

---

### **UCZESTNICY PROCESU DECYZYJNEGO: ROLA DZIECI, RODZICÓW I PRACOWNIKÓW OCHRONY ZDROWIA**

W procesie terapeutycznym dziecka pojawia się triada uczestników: mały pacjent, jego rodzice lub ich przedstawiciel prawny oraz przedstawiciele służby zdrowia.

Uczestnictwo dziecka w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia wymaga odejścia od praktyk opartych na założeniu, że rodzice lub lekarz z góry „wiedzą lepiej” (z powodu wieku, doświadczenia życiowego i wiedzy fachowej). Wymaga zastosowania modelu wspólnego podejmowania decyzji, opartego na: 1) poszanowaniu opinii i rodzących się możliwości małego pacjenta, 2) poszanowaniu władzy rodzicielskiej i 3) szacunku dla fachowej wiedzy pracowników służby zdrowia. W tym nowym schemacie, dorośli i dzieci współpracują przy podejmowaniu decyzji.

Dobra decyzja musi uwzględniać i równoważyć to, czego chce dziecko, co jest konieczne dla zapewnienia mu zdrowia (wyjście z choroby, dojście do zdrowia i rozwój), czego chcą rodzice i lekarze oraz tego, co leży w interesie dziecka.

#### **DZIECI**

Dzieci powinny być w centrum procesu decyzyjnego, zawsze powinno się pytać o ich opinie a po ich uzyskaniu – muszą być traktowane z należytą powagą.

Wiek lub stopień dojrzałości dziecka nie przesądza o istnieniu jego prawa do uczestnictwa, lecz o wadze, jaką należy przypisać jego pogładowi. Dzieci powinny być traktowane jako jednostki, o szczególnych cechach i potrzebach, z którymi należy się liczyć.

Poziom uczestnictwa dziecka będzie się różnił w zależności od jego zdolności, doświadczenia życiowego i osobowości. Podczas gdy niektóre dzieci z łatwością wezmą udział w tym procesie, inne mogą nie czuć się do tego upoważnione lub nie będą czuły się komfortowo i będą musiały zostać zaproszone, czasami wielokrotnie, i zachęcane, przy użyciu odpowiednich metod. Inne dzieci, zwłaszcza te, które nie są przyzwyczajone do konsultacji, mogą być skłonne do autocenzury.

Poziom uczestnictwa dziecka zależy również od postaw dorosłych, którzy muszą promować uczestnictwo i zachęcać do niego oraz tworzyć środowisko i warunki, w których może się ono odbywać.

Dzieci będą miały różne poglądy na temat udziału rodziców w podejmowaniu decyzji. Wielu z nich będzie chciało, aby ich rodzice byli w to zaangażowani. Niektórzy będą chcieli być wysłuchani i mieć swoje poglądy, ale może się okazać, że decyzja jest przytłaczająca i będą chcieli pozostawić ostatnie słowo rodzicom. Takie życzenia muszą być w równym stopniu uszanowane i stanowią równie ważną formę uczestnictwa dzieci.

Chociaż udział w procesach decyzyjnych jest niezwykle ważny i należy dołożyć wszelkich starań, aby zapewnić dzieciom warunki do uczestnictwa (zwłaszcza dzieciom, które wcześniej nie były do tego zachęcane). Dzieci nie powinny być stawiane w sytuacji, w której są proszone o ponoszenie ciężaru podejmowania decyzji, jeśli nie czują się z tym komfortowo.

Dzieci powinny być kierowane przez dorosłych - którzy powinni korzystać ze swojego doświadczenia i wiedzy fachowej - ale co ważne, zawsze powinno to być robione z szacunkiem i rozważą w odniesieniu do dzieci oraz przy zapewnieniu dzieciom niezbędnej przestrzeni do współdziałania.

## **RODZICE**

Rodzice i inne osoby posiadające władzę rodzicielską odgrywają kluczową rolę w tym modelu wspólnego podejmowania decyzji.

Rodzice są prawnie zobowiązani by „odpowiednio pokierować i udzielać rad swoim dzieciom”<sup>25</sup> oraz mają kluczowe znaczenie dla ich bezpieczeństwa i działania zgodnie z ich interesem. W wielu przepisach rodzice są de facto decydentami (lub decydentami zastępczymi), zobowiązanymi do wyrażenia zgody na przeprowadzenie czynności medycznych w imieniu swoich dzieci do czasu osiągnięcia przez nie określonego wieku lub etapu dojrzałości.

Obowiązki rodzicielskie są ograniczone w czasie poprzez rosnące możliwości dziecka, mają ograniczony zakres, bo muszą realizować interes dziecka, i mają charakter funkcjonalny, ponieważ mają zapewniać opiekę, ochronę i dobro dziecka<sup>26</sup>. Obowiązki rodzica zmieniają się wraz z upływem czasu, zwykle jest ich coraz mniej: „Im więcej dziecko wie i rozumie, tym bardziej

---

<sup>25</sup> UNCR art. 5 „Państwa członkowskie są zobowiązane szanować prawa i obowiązki rodziców a także, tak gdzie ma to zastosowanie, członków rodziny, krewnych oraz społeczności zgodnie z lokalnymi zwyczajami; opiekun prawny lub inne osoby mające prawną odpowiedzialność za dziecko, kierują nim i doradzają mu, szanując jego rosnące umiejętności, by mogło ono korzystać z praw przyznanych przepisami niniejszej Konwencji”

<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 ?, Edited by Brems E, Desmet E, Vandenhole W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, pp. 71-89, pp. 82-83. Voir aussi Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, A Dictionary of Law, 7th edition, Oxford University Press, 2014.

jego rodzice będą musieli zmienić sposób kierowania nim. Stopniowo zmieni się to w partnerską wymianę informacji na równych zasadach<sup>27</sup>.

Stopień zaangażowania rodziców w proces decyzyjny jest różny i zależy od ich doświadczeń życiowych, pochodzenia kulturowego, kultury rodzicielskiej i stopnia zrozumienia kwestii zdrowotnych<sup>28</sup>. Na przykład niektórzy lekarze nie angażują ani nie słuchają rodziców, którzy mogą czuć się bezsilni i niepewni co do opieki zdrowotnej nad dzieckiem, co z kolei ogranicza ich zdolność do wspierania dziecka<sup>29 30</sup>. Będzie to również różnić się w zależności od rodzaju interwencji medycznej, która jest rozważana. W pewnych okolicznościach rodziny mogą mieć wrażenie, że standardy postępowania i procedury medyczne nie pozostawiają im miejsca na wybór.<sup>31</sup>

Istotne jest, aby rodzice mieli wystarczające uprawnienia do odgrywania aktywnej roli w procesie podejmowania decyzji oraz wspierania i kierowania dzieckiem.<sup>32 33</sup> Są oni częściowo zależni od tego, w jaki sposób pracownicy służby zdrowia włączają ich w proces decyzyjny. Ogólnie rzecz biorąc, im więcej informacji mają rodzice, tym lepiej będą mogli wspierać dziecko.

Chociaż zaangażowanie rodziców ma kluczowe znaczenie, ważne jest, aby proces ten był skoncentrowany na dziecku. Dziecko musi być informowane bezpośrednio i włączane w dyskusje. Nie należy zakładać, że informacje przekazane rodzicom będą udostępniane i omawiane z dzieckiem. Badania nad interakcjami podczas konsultacji pediatrycznych sugerują, że wkład dzieci w interakcję z lekarzem jest odwrotnie proporcjonalny do wkładu rodzica (rodziców)<sup>34</sup>.

## PRACOWNICY SŁUŻBY ZDROWIA

Pracownicy służby zdrowia, choć nie są decydentami jako takimi, odgrywają istotną rolę w podejmowaniu decyzji medycznych dotyczących dzieci. Na nich spoczywa odpowiedzialność prawna i obowiązek zawodowy, aby zapewnić przestrzeganie praw, godności i bezpieczeństwa dzieci. W związku z tym, w praktyce, odgrywają oni kluczową rolę w promowaniu i ułatwianiu uczestnictwa dzieci.

Obejmuje to obowiązek dostarczenia pacjentom i innym wszystkim innym osobom niezbędnych i odpowiednich informacji. Wymaga to również zainwestowania czasu i budowania zaufania, aby dziecko czuło się komfortowo i bezpiecznie podczas całego

---

<sup>27</sup> Uwagi Ogólne nr. 20 (2016) o wdrażaniu praw dziecka w okresie nastoletnim, par. 18.

<sup>28</sup> Przewodnik po wiedzy o zdrowiu – budowanie zaufania i równego dostępu do opieki zdrowotnej. Komitet Sterujący praw człowieka w dziedzinie biomedycyny i zdrowia, RE, str.8 <http://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75>

<sup>29</sup> Tallon M.M Kendall G.E, Snider P.D. (2015) Budowanie wiedzy i u matek oraz badanie psychospołecznego wpływu podczas operacji serca u dzieci, *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 20, 36-40, 10.1111/jspn.12096

<sup>30</sup> Edwards, M. Davies, M&Edwards A. (2009) Wpływ czynników zewnętrznych na wymianę informacji oraz kolegalne podejmowanie decyzji w badaniach lekarskich: meta-synteza literatury. *Patient Education and Counseling*, 75, 37-52. 10.1016/j.pec.2008.09.025

<sup>31</sup> Coyne I. (2008), „Children’s Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: Przegląd literatury », *International Journal of Nursing Studies*, 18:273-280

<sup>32</sup> Jackson C., Cheater F.M., Reid I (2008) Przegląd system potrzeb wsparcia rodziców przy podejmowaniu decyzji o leczeniu dziecka. *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) Doświadczenia opieki szpitalnej z perspektywy rodziców. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42, 121-131.

<sup>34</sup> Wassmer E., Minaar G., Abdel Aal N., Gupta E., Yuen S., Rylance G., (2004) sposób komunikacji lekarzy pediatrów z dziećmi i ich rodzicami”. *Acta Paediatrica*, 93, str.1501-1506 (2004) cytowane przez Stefania Fucci „L’ecoute des infants dans les contextes de soins”, *revue des sciences sociales*, 63, 2020, 88-95.



procesu<sup>35</sup> i mogło skutecznie współtworzyć decyzję dotyczącą jego osoby. Uczestnictwo dziecka będzie zatem w dużym stopniu zależało od tego, w jaki sposób i czy specjalista (specjaliści) lub zespół specjalistów (specjalistów) będzie ich do tego zachęcał i wspierał.

W większości przypadków pracownicy służby zdrowia współpracują na przykład z rodzicami / przedstawicielami prawnymi, aby w miarę możliwości uprościć złożone schematy leczenia i edukować rodzinę, aby unikać zachowań, które narażają dziecko na ryzyko. Czasami jednak mogą być zmuszeni zakwestionować poglądy rodziców, gdy nie wydają się one odzwierciedlać najlepszego interesu dziecka<sup>36</sup>.

W przewodniku rozważono pewne sposoby rozwiązywania konfliktów między różnymi zainteresowanymi stronami, które mogą pojawić się w trakcie procesu decyzyjnego (zob. s. 44).

## OD TEORII DO PRAKTYKI

Chociaż coraz częściej uznaje się, że udział dzieci jest pożądanym, że dzieci mogą zrozumieć i działać kompetentnie oraz że bezpośrednia komunikacja między pracownikiem służby zdrowia a dzieckiem przynosi korzyści, w praktyce dorośli nadal często nie angażują (lub ignorują) dzieci podczas podejmowania decyzji dotyczących ich zdrowia.

Zaobserwowano na przykład, że podczas konsultacji pediatrycznych pracownik służby zdrowia często angażuje dzieci, zadając im pytania w celu uzyskania informacji, ale następnie zwraca się do rodzica (rodziców), gdy udziela wyjaśnień na temat diagnozy, a dzieci, niezależnie od wieku, najczęściej nie biorą udziału w dalszej dyskusji, dotyczącej planowa nieleczenia<sup>37</sup>. Ponadto, jeśli pracownik służby zdrowia rozmawia z dzieckiem, a rodzic przerywa, konsultacja prawdopodobnie powróci do rozmowy między dorosłymi. W rezultacie dorośli często dominują i kontrolują te konsultacje<sup>38</sup>.

Profesjonaliści czasami uzasadniają to, powołując się na czynniki takie jak brak czasu lub zła organizacja lub inne. Może jednak również wskazywać na inne przyczyny, takie jak trudność w dzieleniu się władzą decyzyjną, niedostateczna znajomość pacjenta, chęć ochrony dziecka lub brak właściwych umiejętności komunikacyjnych<sup>39</sup>.

Ze strony pracowników służby zdrowia można jeszcze wiele zrobić, aby zapewnić dzieciom możliwość pełnego i aktywnego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących ich zdrowia. Pracownicy służby zdrowia wszystkich szczebli muszą być regularnie szkoleni i nadzorowani w zakresie tego, jak wspierać indywidualne potrzeby, zdolności, preferencje i oczekiwania dzieci (i ich rodzin) w zakresie uczestnictwa, a także pomagać im lepiej reagować na te potrzeby i rozwijać umiejętności komunikowania się z dziećmi w każdym wieku i na wszystkich etapach rozwoju.

---

<sup>35</sup> Sjöberg C, Amhilden H., Nygren J M, Arvidsson S, Svedberg P, (2015): Czynniki mające wpływ na udział dzieci w podejmowaniu decyzji w leczeniu przedoperacyjnym, z perspektywy dzieci, *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2945-2953, doi:10.1111/jocn.12911.

<sup>36</sup> Beauchamp, T.L& Childress, J.F. (2013) *Podstawy bioetyki medycznej*, Nowy Jork, NJ. OUP.

<sup>37</sup> Favretto A.R., Zaltron F. (2013) *Mamma non mi sento tanto bene. La salute e Malattia noi saperi e nella pratiche infantili*, Roma, Donzelli Editore.

<sup>38</sup> Cahil P., Papageorgiou A. Triada w komunikacji podczas pediatrycznych konsultacji lekarskich: przegląd literatury. *Br J Gen Pract.* (2007 Nov 57 (544):904-11. Doi.10.3399/096016407782317982.PMID:17976292;PMCID:PMC2169315.

<sup>39</sup> Coyne I. (2008) „Udział dzieci w konsultacjach lekarskich i podejmowaniu decyzji w placówkach służby zdrowia” *Przeгляд literatury. International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, p.1682-16-89. DOI: 10.1016/j.nurstu.2008.05.002.cyt. Stefania Fucci, “L’ecoute des enfants dans les contexts de soins” *Revue des science sociales*, 63/2020, 88-95.

## DZIAŁANIA NA RZECZ PEŁNEGO UCZESTNICTWA DZIECI

Uczestnictwo dzieci w procesach decyzyjnych dotyczących ich leczenia powinno być postrzegane jako proces postępujący i ciągły. Każda wizyta lub hospitalizacja jest okazją do budowania kompetencji i umiejętności dzieci w zakresie poznawania ich zdrowia, rozumienia powiązanych procesów i skuteczniejszego angażowania się w procesy decyzyjne mające wpływ na ich własne życie. Dzieci, które mają regularny kontakt ze służbą zdrowia, w tym dzieci z chorobami przewlekłymi, często mają lepsze możliwości do negocjacji, więcej miejsca na uczestnictwo i większą autonomię u rodziców i pracowników służby zdrowia w porównaniu z innymi dziećmi<sup>40</sup>.

Aby zapewnić pełny i znaczący udział dzieci, specjaliści muszą zwracać uwagę na dostarczanie dzieciom odpowiednich informacji, pomaganie im w wyrażaniu poglądów i słuchaniu ich oraz poważne uwzględnianie ich poglądów. Specjaliści muszą również zrozumieć, jak radzić sobie z konfliktami, przy jednoczesnym poszanowaniu praw dziecka.

### PRZEKAZYWANIE WŁAŚCIWYCH INFORMACJI

Każdy proces decyzyjny powinien opierać się na jasnych informacjach na temat tego, co jest znane i czego można się spodziewać zarówno w odniesieniu do samego procesu, jak i ról różnych zainteresowanych stron. W opiece zdrowotnej informowanie dzieci może pomóc im zrozumieć ich sytuację, przezwyciężyć ewentualne lęki i lęki związane z leczeniem i ogólnie wzmocnić ich pozycję. Informacje są również warunkiem wstępnym do pełnego i skutecznego uczestnictwa i mają zastosowanie do wszystkich dzieci, niezależnie od ich wieku, pochodzenia lub stanu zdrowia.

Niektóre dzieci napotykają dodatkowe wyzwania lub bariery utrudniające ich włączenie do procesów decyzyjnych, na przykład dzieci z niepełnosprawnościami, dzieci doświadczające problemów ze zdrowiem psychicznym lub z powodu stanu zdrowia, małe dzieci, a także dzieci z grup szczególnie wrażliwych. W związku z tym należy zapewnić ukierunkowane i odpowiednie wsparcie w poszczególnych przypadkach, aby umożliwić równe korzystanie z prawa dzieci do uczestnictwa.

Dzieciom należy zapewnić odpowiednie i niezbędne informacje umożliwiające im nabycie umiejętności podejmowania decyzji, rozważenie celu, zastosowanych metod, konieczności i stosowności proponowanego leczenia lub interwencji w stosunku do związanego z nim ryzyka oraz dyskomfortu lub bólu, który spowoduje<sup>41</sup>. Informowanie, komunikacja i edukacja powinny również umożliwiać dzieciom i rodzinom odgrywanie aktywnej roli w dochodzeniu do, ochronie i utrzymaniu własnego zdrowia.

Należy przekazywać informacje dotyczące następujących aspektów:

- konkretnej sytuacji, w jakiej znajduje się dziecko, taką jak informacje o nowej chorobie, rozwoju przewlekłej lub innej długotrwałej choroby lub planowanej hospitalizacji;
- rodzaju leczenia i czasu jego trwania, korzyści dla dziecka i związane z nim ryzyka lub możliwych skutków ubocznych (na przykład, co może pójść nie tak, spowodować problemy lub pogorszyć sytuację dziecka);

<sup>40</sup> Stefania Fucci, „L’ecoute des enfants dans les contextes de soins”, *Revue des sciences sociales*, 63/2020, 88-95.

<sup>41</sup> Raport dotyczący Konwencji z Oviedo <https://rm.coe.int/16800ccde5>

- wszelkie alternatywy dla leczenia, które są odpowiednie dla dziecka;
- wszelkie dodatkowe potrzeby, które mogą mieć wpływ na wybór leczenia;
- co może się stać, jeśli dziecko nie otrzyma proponowanego leczenia;
- jakich pracowników służby zdrowia spotkają, kim są i jaka jest ich rola;
- prawo dzieci do informacji w trakcie całego procesu, do zadawania pytań, wyrażania swoich poglądów i sposobu, w jaki będą one zaangażowane w proces decyzyjny;
- prawa dzieci dotyczące ich udziału w badaniach pediatrycznych i badaniach klinicznych, w stosownych przypadkach.

Czasami delikatną kwestią jest to, czy i jak rozmawiać z dziećmi o poważnych konsekwencjach leczenia. Można zastanowić się, czy warto wspominać o możliwych skutkach śmiertelnych, bólu, ryzyku niepełnosprawności itp. Wymaga to oceny dojrzałości dzieci w otrzymywaniu tego rodzaju informacji i ich zdolności do wyrażania opinii na ten temat, a także dokładnej oceny czasu i najlepszego sposobu komunikowania się, ale nie należy zakładać, że takich poważnych tematów należy unikać z dziećmi. Udzielanie informacji pomaga wielu dzieciom radzić sobie nawet z najtrudniejszymi okolicznościami, a brak informacji może zwiększyć strach i niepokój. Należy zawsze starannie informować dzieci o poważnych konsekwencjach, a dzieciom i ich rodzinom należy zapewnić wsparcie psychologiczne w całym procesie informacyjnym.

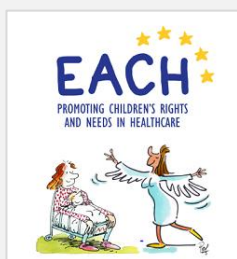
Informacje przekazywane przez pracowników służby zdrowia muszą być wystarczająco jasne i odpowiednio sformułowane, na przykład pracownicy służby zdrowia powinni unikać stosowania żargonu medycznego a używać terminologii zrozumiałej dla dziecka. I odwrotnie, jeśli używany język jest zbyt dziecinny, dziecko może czuć się traktowane protekcyjnie, dlatego ważna jest właściwa równowaga. Czasami konieczne może być przekazywanie informacji etapami, które można zrozumieć i przyswoić, a przydatne może być powtarzanie tych samych informacji w różnych momentach i etapach lub uzupełnianie informacji ustnych informacjami pisemnymi, o ile jest to możliwe i właściwe. W przypadku osób niebędących rodzimymi użytkownikami języka, informacje należy przekazywać w języku zrozumiałym dla dziecka (zob. również przykłady usług mediacji językowej i kulturowej, s. 45).

Przyjazne dzieciom materiały informacyjne mogą być wykorzystywane do wspierania komunikacji i wzajemnego zrozumienia dzieci, rodziców i pracowników służby zdrowia. Pomagają one również dzieciom zastanowić się nad informacjami, które otrzymały ustnie, oraz zidentyfikować pytania do dalszej rozmowy z pracownikami służby zdrowia. Materiały przyjazne dla dzieci mogą obejmować dowolny z wymienionych powyżej tematów i można je opracowywać z wykorzystaniem metodyki partycypacyjnej, aby lepiej dostosować je do potrzeb i zrozumienia dzieci. Możliwe formaty materiałów informacyjnych przyjaznych dzieciom obejmują broszury i ulotki, filmy wideo, informacje dostępne za pośrednictwem mediów społecznościowych, konkretne strony internetowe lub aplikacje, gry i inne. Specjaliści mogą również używać lalek lub zabawek do „udawania” lub symulacji.

W każdym razie ważne jest, aby pracownicy służby zdrowia, którzy wchodzi w interakcję z dzieckiem, upewnili się, że koordynują działania między sobą, aby uniknąć podawania potencjalnie sprzecznych informacji lub powtarzania tych samych informacji zbyt wiele razy.

## OGÓLNE INFORMACJE NA TEMAT PRAW DZIECI W OPIECE ZDROWOTNEJ

### Ilustrowana Karta EACH



W 1988 r. członkowie Europejskiego Stowarzyszenia na rzecz Dzieci przebywających w Szpitalu (EACH) stworzyli Kartę określającą w 10 punktach prawa chorych dzieci i ich rodzin przed, w trakcie i po pobycie w szpitalu oraz w innych placówkach opieki zdrowotnej. W odniesieniu do każdego prawa Karta zawiera wytyczne interpretacyjne w formie adnotacji. Dwa artykuły mają szczególne znaczenie dla tematu niniejszego przewodnika: Art. 4 ust. 1 (Dzieci i rodzice mają prawo do informacji w sposób, który jest stosowny do wieku i możliwości zrozumienia) oraz art. 5 ust. 1 (Dzieci i rodzice mają prawo do świadomego udziału we wszystkich decyzjach dotyczących ich opieki zdrowotnej).



[Przeczytaj odpowiednie artykuły i adnotacje w załączniku](#) (poz.1)



[Europejskie Stowarzyszenie na rzecz Dzieci w Szpitalu \(EACH\)](#)<sup>42</sup>

### Karta praw dziecka w podstawowej opiece zdrowotnej – Irlandia



Karta opisuje dziesięć kluczowych zasad w odniesieniu do świadczenia opieki zdrowotnej dla dzieci w Irlandii. Jedną z takich zasad jest komunikacja i informacja. Karta opisuje, co to oznacza dla dzieci i młodzieży.



[Zob. odpowiednie fragmenty załącznika](#) (pkt 2)



[Krajowa Karta Opieki Zdrowotnej dla Dzieci](#)<sup>43</sup> (strona 15 i 16).

### Karta praw dziecka w podstawowej opiece zdrowotnej – Portugalia



Ta przyjazna dzieciom karta została opracowana przez dwie portugalskie organizacje praw dziecka, wraz z Dyrekcją Generalną ds. Zdrowia (DGS) i gminą Lizbona. Kartę opublikowano w kwietniu 2021 r.



[Przeczytaj tłumaczenie Karty w załączniku](#) (pkt 3)



[Karta praw dziecka w podstawowej opiece zdrowotnej](#)<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>

## Karta Praw Dziecka - Polska

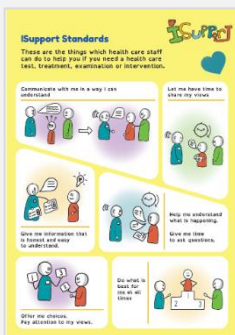


To kolejny przykład Karty przyjaznej dzieciom, opracowanej przez polskiego obrońcę Praw Dziecka i obrońcę Praw Pacjenta.

 [Znajdź tłumaczenie praw w załączniku](#) (pkt 4)

 [Karty praw dziecka](#)<sup>45</sup>


## Standardy oparte na prawach dzieci poddawanych badaniom, zabiegom i interwencjom medycznym - iSupport



iSupport to międzynarodowa grupa pracowników służby zdrowia, naukowców, młodzieży, rodziców, specjalistów ds. praw dziecka, psychologów i osób pracujących z młodzieżą, którzy są pasjonatami zdrowia i dobrego samopoczucia dzieci, zwłaszcza gdy wchodzi w interakcje z usługami opieki zdrowotnej. Grupa opracowała i promuje zestaw standardów, które mają na celu poprawę opieki, którą wszystkie dzieci otrzymują, gdy mają wykonywane badania, są leczone, lub mają wykonywane zabiegi. Normy te mają na celu zapewnienie, aby dobrostan fizyczny, emocjonalny i psychiczny dzieci

i młodzieży w perspektywie krótko- i długoterminowej miał kluczowe znaczenie w każdym procesie decyzyjnym. Standardy są zbiorem dokumentów, które określają, jak powinny wyglądać prawidłowo przeprowadzone procedury.

Normy, które opracowano w 2022 r., istnieją w kilku wersjach: [Normy dla profesjonalistów](#), [normy dla dzieci i rodziców](#), a także wersja [ilustrowana](#). Zespół opracował również arkusz [przygotowawczy, aby pomóc dzieciom przygotować się do zabiegu](#) oraz opis kilku przypadków ilustrujących stosowanie norm.

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

 [Odkryj różne wersje norm w załączniku](#) (poz.5)

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

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

## Materiały na temat praw – w formacie przyjaznym dzieciom. Szpital Dziecięcy w Monachium - Niemcy



Strona internetowa szpitala zawiera informacje dla dzieci na temat różnych usług szpitalnych i praw dziecka:

Jakie są prawa dziecka? W jaki sposób wdrażamy prawa dziecka w naszej klinice? Specjaliści ds. życia dzieci / Rada ds. Dzieci / Inicjatywa „Chore dzieci mają prawa” / Szczyt Zdrowia Dziecka.

Zawiera inne materiały przyjazne dzieciom, takie jak wideo i broszura.


 [Zapoznaj się ze stroną internetową i filmem wideo poświęconym prawom dziecka](#)<sup>47</sup>  
(w języku niemieckim)

 [Zapoznaj się z broszurą na temat praw dziecka zamieszczoną w załączniku](#) (pkt 6)

## Przewodnik przyjazny dzieciom - Polska



Ilustrowana historia Kuby i Buby w szpitalu uczy dzieci „prawie wszystkiego o prawach dziecka”.

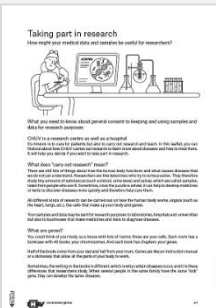
 [Kuba i Buba w szpitalu](#)<sup>48</sup>

<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/fragmety/Kuba i buba w szpitalu str 1-21.pdf](https://www.wydawnictwoliteratura.pl/pub/uploads/fragmety/Kuba%20i%20buba%20w%20szpitalu%20str%201-21.pdf)

## ŚWIADOMA ZGODA - INFORMACJE DLA DZIECI

### Ulotka dotycząca świadomej zgody na badania medyczne - Szwajcaria



Szwajcarski Szpital Uniwersytecki w kantonie Vaud w Lozannie opracował użyteczne materiały informujące dzieci i młodzież o ich prawach podczas udziału w badaniach medycznych. Obejmują one ulotkę i film wideo oraz szczegółowe informacje na temat tego, co oznacza i jakie ma konsekwencje udzielona zgoda, w zależności od wieku dziecka (poniżej 14 roku życia) i prawa szwajcarskiego. Dobrą praktyką jest również to, że ulotki są dostępne w kilku wersjach językowych na stronie internetowej szpitala.



[Zapoznaj się z ulotką zamieszczoną w załączniku](#) (pkt 7)

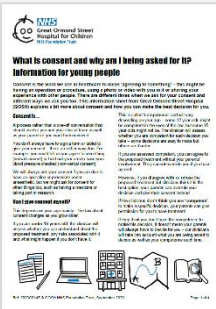


[Znajdź różne wersje językowe ulotki Biorąc udział w badaniach](#)<sup>49</sup>



[Film \(tylko w języku francuskim\) Le consentement général pour les enfants et les adolescent- e-s - Zgoda na udział w badaniu klinicznym - CHUV](#)<sup>50</sup>

### "Co to jest zgoda i dlaczego jestem o nią proszony?" - Wielka Brytania



Podobnie, Szpital Dziecięcy Great Osmond Street, opracował przydatne arkusze informacyjne, które wyjaśniają dzieciom pojęcie zgody, zgodnie z ustawodawstwem brytyjskim, w sposób szczegółowy, ale zrozumiały.



[Zapoznaj się z arkuszem informacyjnym załączniku](#) (poz. 8)



[Odwiedź stronę](#)<sup>51</sup> Szpitala Dziecięcego Great Osmond Street<sup>51</sup>

<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/>

## WYKORZYSTANIE INNOWACYJNYCH FORMATÓW CYFROWYCH

### Poważna gra



Crédit photo: [www.teddynetwork.net/](http://www.teddynetwork.net/)

*My Clinical Trial Center* to innowacyjna aplikacja do poważnej gry. Jej celem jest wyjaśnienie dzieciom w zabawny sposób, czym są badania kliniczne, jak działają i dlaczego są tak ważne dla opracowywania nowych leków odpowiednich dla dzieci.

Gra ma charakter informacyjny, ponieważ gracze dowiadują się o badaniach klinicznych, protokołach badań, świadomej zgodzie i

wyrażaniu zgody, fazach i procedurach badań klinicznych, gromadzeniu danych i nadzorze nad bezpieczeństwem farmakoterapii..

Aplikacja została opracowana z wykorzystaniem metodyki partycypacyjnej przez członków sieci TEDDY KIDS (KIDS Bari i Albania young) i uzyskała aprobatę Międzynarodowej Sieci Doradczej dla Dzieci (iCAN).


Grę można pobrać ze sklepu Play Store i Apple Store. Obecnie jest on dostępna w języku angielskim.


 [Dowiedz się więcej o tej inicjatywie](#)<sup>52</sup>

### Rozwój technologii e-zdrowia - Szwecja



Rozwój technologii i narzędzi e-zdrowia może okazać się pomocny w opiece nad dziećmi przewlekle chorymi i ich rodzinom. Jednym z takich narzędzi jest obecnie testowany w badaniu wdrożeniowym w Szpitalu Uniwersyteckim w Skåne, w którym dzieci i rodzice korzystają z rozwiązań w zakresie e-zdrowia (na tablet i aplikacje) w okresach, w których dzieci są w domu ale nadal mają potrzeby w zakresie opieki medycznej. Takie rozwiązania ułatwiają i promują bezpośrednią komunikację online między dziećmi a pracownikami służby zdrowia.

 [Więcej informacji na temat tego projektu i podobnych inicjatyw można znaleźć w załączniku](#) (pkt 9)

 [eHealth in Pediatric Oncology - Uniwersytet w Lund – Szwecja](#)<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>



## SZKOLENIA MAJĄCE NA CELU LEPSZE INFORMOWANIE DZIECI

### Zapewnienie ciągłej i kompleksowej edukacji dzieciom chorym na cukrzycę i ich opiekunom - Słowenia



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


Oddział Pediatrii Uniwersyteckiego Centrum Medycznego w Lublanie zapewnia kompleksową edukację dzieciom z cukrzycą i ich rodzicom w celu poprawy zdolności podejmowania decyzji. Dzieci i rodzice otrzymują wstępny kurs edukacji zdrowotnej. Następnie odbywają się kolejne kursy, podczas których przedstawia się im narzędzia internetowe.

Ośrodek organizuje również coroczne obozy rehabilitacyjne ze Stowarzyszeniem dla dzieci z zaburzeniami metabolicznymi.

Co roku organizowane jest szkolenie dla wychowawców, nauczycieli i trenerów sportowych, którzy opiekują się dziećmi chorymi na cukrzycę. Aby jeszcze bardziej poprawić opiekę nad cukrzycą i zaangażowanie pacjentów i rodziców, zespół opracował również kilka publikacji obejmujących różne aspekty leczenia cukrzycy (w szkole, w sporcie, w zakresie żywienia...). Istnieje również strona internetowa zajmująca się prawami pacjenta w opiece diabetologicznej.

Ponadto podczas pandemii koronawirusa w 2019 r. (COVID-19) zdecydowana większość spotkań dla osób z cukrzycą typu 1 została pomyślnie przeniesiona online.

Dowiedz się więcej o tej inicjatywie tutaj:

 <https://www.sladkorcki.si/o-slakorni-bolezni/pravice-otrok-s-sb/> (w języku słoweńskim)

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

## POMOC DZIECIOM W WYRAŻANIU OPINII

Umożliwienie dzieciom wyrażania swoich poglądów jest kluczowym elementem procesu decyzyjnego. Na zdolność dzieci do wyrażania swoich poglądów i opinii może wpływać wiele czynników, w tym ich wiek, zdolności i dojrzałość; minione doświadczenia z uczestnictwa w procesie decyzyjnym, w kontekście kontaktu ze służbą zdrowia lub innym, (w domu, szkole etc.); stopień, w jakim rozumieją swoją sytuację; oraz jak komfortowo i pewnie czują się w procesie podejmowania decyzji. Profesjonaliści nie powinni zakładać, że dzieci dobrowolnie podzielą się swoimi przemyśleniami.

Aby wspierać dzieci w wyrażaniu ich poglądów, pracownicy służby zdrowia powinni budować relacje oparte na zaufaniu, aby zapewnić wzajemny szacunek, zarówno w perspektywie krótko-, jak i długoterminowej. Powinny one uwzględniać potrzeby dzieci, w tym kwestie prywatności i poufności, które są ważne dla dzieci, ale są często zaniedbywane a mają szczególne znaczenie dla starszych dzieci.

Dzieci chętniej wyrażają swoje poglądy, gdy ufają osobie, z którą rozmawiają. W miarę możliwości pracownicy służby zdrowia powinni poznać dziecko oraz jego osobiste potrzeby i cechy charakterystyczne, a także zawsze być szczerzy. Dzieci mogą potrzebować zapewnienia, że ich opinie i przemyślenia są ważne, nawet „małe” obawy, które mogą nie wydawać się ważne dla pracownika służby zdrowia.

Tworzenie opartej na zaufaniu interakcji z dziećmi wiąże się na przykład z:

- dopilnowaniem, aby pracownicy służby zdrowia podali swoje imię i rozmawiali z dzieckiem posługując się ich imieniem;
- wspieraniem i zapraszaniem dzieci do rozmowy o tym, w jakim zakresie chcą uczestniczyć, w jaki sposób i kiedy;
- zwróceniem się do dzieci i zapytaniem o ich preferencje: czy wolą by rozmowa z z pracownikiem służby zdrowia odbywała się w obecności rodziców lub na osobności;
- zabawą z dziećmi podczas rozmowy, aby zmniejszyć stres związany z omawianiem trudnych tematów i by mogły swobodniej wyrażać siebie;
- jednoczesnym zadawaniem pytań i aktywnym słuchaniem;
- sprawdzaniem, czy dzieci rozumieją przekazane im informacje;
- pytaniem dzieci, co myślą, ponieważ daje to im pozwolenie na wyrażanie swoich opinii;
- zachęcaniem ich do zadawania pytań i udzielania odpowiedzi;
- unikanie dokonywania osądów w kontaktach z dziećmi;
- zapewnieniem dzieciom więcej czasu na myślenie, jeśli tego chcą i potrzebują;
- poszanowaniem milczenia dziecka, przy jednoczesnym zapewnieniu dziecku możliwości wyrażenia swoich poglądów na późniejszym etapie, jeśli sobie tego życzy;
- braniem pod uwagę rytmu biologicznego dziecka, zmęczenia i długości wizyt;

Prywatność jest ważną kwestią podczas pracy z dziećmi, zwłaszcza podczas dzielenia się lub omawiania informacji dotyczących ich własnego zdrowia. Nawet w przypadku młodszych dzieci warto poświęcić czas na rozmowę sam na sam z dzieckiem, aby zapewnić mu przestrzeń do dyskusji na temat spraw dla niego istotnych. Ważne jest, aby na początku omówić z dzieckiem kwestie poufności i dać mu czas na zadawanie pytań. Należy zapewnić

dostęp do poufnego doradztwa medycznego i porad bez zgody rodziców, niezależnie od wieku dziecka, jeżeli jest to konieczne ze względu na jego bezpieczeństwo lub dobro, na przykład w przypadkach podejrzenia niegodziwego traktowania lub znęcania się nad dzieckiem.

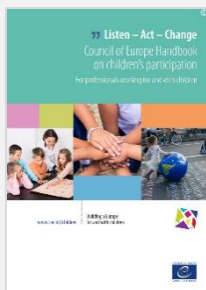
Wszyscy pracownicy służby zdrowia pracujący z dziećmi muszą odbyć stosowne szkolenia, w tym z umiejętności komunikacyjnych. Szkolenia i praktyki powinny obejmować wszystkich członków zespołu, który powinien działać jako całość poprzez dobrą komunikację między pielęgniarkami, lekarzami i innymi specjalistami.

W niektórych krajach, pracownicy służby zdrowia posiadający specjalne przeszkolenie, tacy jak specjaliści ds. leczenia przez zabawę lub specjaliści CLS (ChildLife Specialists), dołączają do zespołów medycznych i wspierają dzieci oraz ich rodziny, pomagając im lepiej zrozumieć sytuację medyczną i proces leczenia. Stosując właściwe dla wieku dziecka metody pomagają dzieciom odnaleźć się w takiej sytuacji. Jednocześnie, stanowią oni źródło inspiracji i informacji dla pracowników służby zdrowia, którzy dzięki nim mogą nabywać i rozwijać podobne umiejętności.


Otoczenie może również odgrywać ważną rolę. Na przykład zapewnienie, aby dzieci mogły wyrażać swoje poglądy w prywatnym gabinecie lub pokoju lub by nie było niepotrzebnych przerw, takich jak wizyty pracowników pomocniczych lub innych lekarzy, którzy często wchodzi i wychodzi z pokoju, gdzie toczy się rozmowa. W przypadku młodszych dzieci posiadanie pokoju z zabawkami, siedzenie z nimi na podłodze lub inne strategie mogą stworzyć bardziej przyjazne środowisko i pomóc im poczuć się swobodnie.

## MATERIAŁY SZKOLENIOWE DLA PRACOWNIKÓW OCHRONY ZDROWIA

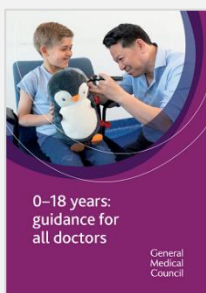
### Śłuchaj – działaj – zmieniaj – podręcznik Rady Europy poświęcony uczestnictwu dzieci – dla specjalistów pracujących z dziećmi




Niniejszy dokument referencyjny zawiera bardzo praktyczne wskazówki i podpowiedzi dla profesjonalistów pracujących z dziećmi na temat tego, jak nawiązać kontakt z dziećmi i budować relację opartą na zaufaniu.


 [Zapoznaj się z odpowiednim rozdziałem podręcznika w załączniku](#) (poz. 10)

### 0 - 18 lat - Wytyczne dla lekarzy – Rada Medyczna - Wielka Brytania

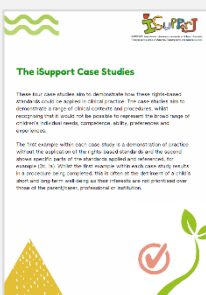


Jest to przykład krajowych wytycznych i standardów zawodowych, które zawierają praktyczne porady dotyczące tworzenia skutecznej komunikacji między lekarzami a dziećmi.

 [Zapoznaj się z odpowiednim rozdziałem](#) w załączniku (poz. 11)

 Przewodnik w całości można znaleźć tutaj: [0-18 lat - standardy zawodowe – GMC \(gmc-uk-org\)](#)<sup>54</sup>

### iSupport – analiza przypadków - Zastosowanie standardów do rzeczywistych scenariuszy klinicznych



Zespół odpowiedzialny za standardy oparte na prawach dziecka iSupport opracował cztery studia przypadków (scenariusze), które mają na celu wykazanie, w jaki sposób standardy opieki zdrowotnej skoncentrowanej na dziecku mogą być stosowane w różnych kontekstach klinicznych i procedurach. W każdym przypadku podaje się i bada sytuację kliniczną, najpierw bez stosowania norm, a następnie stosując normy oparte na prawach dziecka. Chociaż w pierwszym przykładzie w ramach każdego studium przypadku procedura jest przeprowadzona do końca, to często odbywa się to ze szkodą dla krótko- i długoterminowego dobrostanu dziecka ponieważ nie traktuje się priorytetowo jego dobra w stosunku do interesów rodziców/opiekunów, specjalistów lub instytucji.

 [Zapoznaj się z analizą przypadków iSupport](#) w załączniku (pkt 12)

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

## WYSPECJALIZOWANY PERSONEL

### Szpital Dziecięcy w Monachium uruchamia program ChildLife Specialist - Niemcy

W 2020 r. w Szpitalu Dziecięcym im. dr von Haunera w Monachium wprowadzono sztanndarowy program dla specjalistów ds. dzieci, jako pierwszy tego rodzaju program w Niemczech, opierając się na doświadczeniach z USA.

Aby zapewnić dzieciom jak najlepsze, holistyczne i skoncentrowane na ich potrzebach wsparcie, specjaliści ds.dziecka współpracują z lekarzami i pielęgniarkami, aby pomóc w zaspokojeniu szczególnych potrzeb dzieci przebywających w szpitalu:

Pomagają jako opiekunowie, którzy mają czas, kiedy dziecko ich potrzebuje.

Pomagają jako osoby kontaktowe we wszystkich kwestiach dotyczących codziennej rutyny i pobytu w szpitalu.


Pomagają jako wychowawcy, którzy uczą dzieci o chorobach i leczeniu.

Pomagają jako doradcy, którzy zapewniają kompetentną pomoc rodzicom i rodzinom.

Pomagają, poświęcając czas i uwagę.

Pomagają, dbając o prawa chorych dzieci.



 [Więcej informacji na temat roli i misji specjalistów ds. życia dziecka](#) można znaleźć w załączniku (pkt 13)

 Przeczytaj więcej o programie [ChildLife Specialist w Monachium](#)<sup>55</sup>

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

## ŚRODOWISKO SZPITALNE PRZYJAZNE DZIECIOM I RODZINIE

### Szpital dziecięcy Sant Joan de Déu, Barcelona – Hiszpania



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

Szpital Dziecięcy Sant Joan de Déu podejmuje szereg inicjatyw mających na celu zapewnienie dzieciom i rodzinom środowiska przyjaznego dzieciom i rodzinie. Niektóre środki obejmują informacje dla pacjentów na temat tego, jak będzie przebiegać wizyta w szpitalu, kompleksowy przewodnik wprowadzający, informacje dla pacjentów spoza Hiszpanii, mediację kulturalną i inne istotne informacje.

Istnieje specjalna strona internetowa dla dzieci i rodzin, na której gromadzone są wszystkie te informacje: [Para pacientes y familias](#) [Szpital Sant Joan de Déu](#)<sup>56</sup>.

Szpital Dziecięcy w Barcelonie zaczął również używać nowego urządzenia do rezonansu magnetycznego, które pomaga skrócić czas trwania znieczulenia, którego niektórzy pacjenci potrzebują do tych procedur, a także poprawić poczucie bezpieczeństwa pacjentowi i towarzyszącym mu członkom rodziny. Gabinet, w którym znajduje się rezonans magnetyczny został zaprojektowany w sposób bardziej przyjazny dla dzieci, z tematyczną dekoracją opartą na planetach, przestrzeni kosmicznej i polach magnetycznych. Oznacza to, że dzieci znajdą statek kosmiczny z astronautą i informacjami na temat grawitacji, planet i odległości między obiektami a planetą Ziemią, a także przyjaznego psa Laika. Ta dekoracja tematyczna została wykorzystana w całym obszarze obrazowania diagnostycznego, tworząc znacznie przyjazną i bardziej uporządkowaną atmosferę.



[Dział Diagnostyki Obrazowej, przełomowa inicjatywa w Europie](#)<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>

## UWZGLĘDNIAMY OPINIE DZIECI

Uczestnictwo jest procesem ciągłym, który obejmuje różne aspekty.

Poglądy i opinie dzieci powinny być traktowane poważnie i należy je uwzględniać we wszelkich ostatecznych decyzjach. Co ważne, nawet jeśli zgodnie z ustawodawstwem krajowym dzieci mogą nie być w stanie wyrazić zgody na leczenie lub zabieg, ich poglądy i opinie powinny jednak rzeczywiście wpływać na decyzje. Oznacza to, że poglądy i opinie dzieci powinny być traktowane poważnie i należy je uwzględniać we wszelkich ostatecznych decyzjach.

Należy tego dokonać, biorąc pod uwagę rosnące zdolności dzieci. Dzieciństwo nie jest pojedynczym, stałym, uniwersalnym doświadczeniem. Na różnych etapach życia dzieci wymagają różnego stopnia ochrony, zapewnienia, zapobiegania, informowania i uczestnictwa. Życzenia dzieci należy traktować poważnie, przede wszystkim w odniesieniu do opieki zdrowotnej i badań biomedycznych.

### ***Poszanowanie rosnących możliwości dziecka***

☞ Dzieci mogą kształtować i wyrażać poglądy już od najmłodszych lat, ale charakter ich uczestnictwa i zakres decyzji, w które są zaangażowane, z konieczności będą wzrastać zgodnie z ich wiekiem i zmieniającymi się zdolnościami. Wymaga to od specjalistów uznania różnorodnych zdolności każdego dziecka i dostosowania ich interakcji z nimi w sposób, który nie przecenia ani nie bagatelizuje ich możliwości.

Dla niektórych profesjonalistów lub innych dorosłych może to być fundamentalna zmiana w sposobie postrzegania dzieci, ponieważ nie widzą wieku jako bariery. Najwyraźniej bardzo małe dzieci lub na przykład niektóre dzieci niepełnosprawne nie mogą robić pewnych rzeczy, tak jak niektórzy dorośli mają ograniczone możliwości. Nie powinno to podważać ani negować ich zdolności, ani potrzeby wspierania ich w wyrażaniu tych zdolności lub ich uznawaniu.

Dzieci mogą podejmować złożone decyzje lub przyczyniać się do ich podejmowania<sup>58</sup>. ☞

Konieczność uwzględniania opinii dzieci ma zastosowanie do wszystkich rodzajów problemów zdrowotnych. W praktyce czasami dzieci mogą być słuchane tylko wtedy, gdy sprawa jest trywialna. Im poważniejsza sytuacja, tym mniejsze prawdopodobieństwo uwzględnienia poglądów dziecka, w szczególności gdy mogą one różnić się od poglądów dorosłych. I odwrotnie, sprawy, które mogą wydawać się trywialne dla dorosłych, mogą mieć duże znaczenie dla dziecka. Gdy poglądy dzieci różnią się od poglądów dorosłych, zarówno rodziców, jak i specjalistów, można je po prostu pominąć, a dzieci nie otrzymują wyjaśnień, dlaczego ostatecznie podjęto decyzję o innej opcji niż ta, którą preferowały. Specjaliści mają jednak obowiązek zapewnić poszanowanie prawa dzieci do uczestniczenia we własnej opiece, a powaga sytuacji nie zmienia tego prawa, które jest równie ważne we wszystkich sytuacjach.

<sup>58</sup> "SŁUCHAJ-DZIAŁAJ-ZMIENIAJ" – Podręcznik Rady Europy o uczestnictwie dzieci (str. 42)

Nieuwzględnienie opinii dzieci może mieć szkodliwe skutki. Nieuznanie uczestnictwa dzieci w decyzjach może podważyć ich zaufanie do procesu i do otaczających je osób. W poważniejszych okolicznościach, odmawianie dziecku prawa do uczestniczenia w podejmowaniu ważnych decyzji oraz zapewnienie, że są one brane pod uwagę, może nie tylko osłabić zaufanie dziecka, ale także stworzyć dalsze podziały i trudności później, w czasie gdy relacje wspierające, które często są tak ważne dla dziecka, mogą już być napięte lub naruszone. Może to mieć miejsce w szczególności w sytuacjach, w których dziecko można uznać za kompetentne, a jego punkt widzenia jest dobrze uzasadniony.

Poziom uczestnictwa dzieci powinien opierać się na ich możliwościach i preferencjach.<sup>59</sup> Dzieci muszą być prowadzone przez cały proces, a dorośli muszą zapewnić warunki, w których uczestnictwo dzieci może być realizowane, poprzez dostarczanie odpowiednich informacji, słuchanie dzieci i uwzględnianie ich opinii.

Należy dołożyć wszelkich starań, aby zmaksymalizować możliwość uczestniczenia przez każde dziecko w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia, najlepiej, jak potrafi, jeśli tak zdecyduje. Będzie ono stopniowo zdobywało konieczne zaufanie i kompetencje, ale nie oznacza to, że nie należy angażować zarówno małych jak i starszych dzieci. Na przykład umożliwienie dzieciom uczestniczenia w decyzjach o „mniejszym znaczeniu”, takich jak to, czy wolałyby zastrzyk na prawą lub lewą rękę, czy też siedzieć lub leżeć podczas leczenia, może zaszczepić kulturę uczestnictwa dzieci w codziennej praktyce klinicznej.

Punktem wyjścia do podjęcia decyzji dotyczącej sposobu leczenia dziecka jest zważenie korzyści z obciążeniami wynikającymi z proponowanej terapii lub udziału w badaniu klinicznym, biorąc pod uwagę to, co wiadomo o wartościach, przekonaniach, relacjach rodzinnych i normach kulturowych pacjenta.



## PODJĘCIE DECYZJI

### USTALENIE, CO LEŻY W INTERESIE DZIECKA

Podejmowanie wszelkich decyzji dotyczących opieki nad dzieckiem musi opierać się na tym, co leży w jego najlepszym interesie. Ocena i określenie najlepszego interesu dziecka muszą koncentrować się na konkretnym dziecku i uwzględniać potrzeby zdrowotne dziecka, jego własne poglądy, bezpieczeństwo, ochronę, opiekę i ogólny dobrostan<sup>59</sup>.

Aby ocenić i określić najlepszy interes dziecka, należy przywiązywać należytą wagę do wielu aspektów. Nie ma jednak ustalonej recepty na każdą sytuację. Poszanowanie dobra dziecka i w istocie poszanowanie uczestnictwa dzieci wymaga równowagi między tym, co specjaliści (najlepiej wszyscy specjaliści pracujący w multi-dyscyplinarnym zespole o zintegrowanym podejściu do opieki) i rodzice uważają za najlepsze dla dziecka, biorąc pod uwagę chorobę lub problem zdrowotny, dostępne metody leczenia, skutki itp.; oraz opinie dziecka na temat tego, co jest dla niego „najlepsze”. Zbadanie preferencji dzieci, kultury rodzinnej (w tym kultury uczestnictwa), przeszłych doświadczeń i innych czynników pomoże specjalistom wspierać i ułatwiać dziecku podejmowanie najlepszych możliwych decyzji. Należy również wziąć pod uwagę prawo dzieci do otwartej przyszłości, co oznacza, że w miarę możliwości należy preferować opcje, które w najmniejszym stopniu ograniczają ich przyszłe wybory.

### OCENA INTERESU DZIECKA

#### Przykład wytycznych krajowych – Wytyczne Naczelnej Rady Medycznej (General Medical Council) (Zjednoczone Królestwo)



Ocena najlepszego interesu będzie obejmować to, co jest klinicznie wskazane w konkretnym przypadku. Należy również wziąć pod uwagę:

1. poglądy dziecka lub młodej osoby, o ile mogą one je wyrazić, w tym wszelkie wcześniej wyrażone preferencje
2. Poglądy rodziców
3. poglądy innych osób bliskich dziecku lub młodej osobie
4. kulturowe, religijne lub inne przekonania i wartości dziecka lub rodziców<sup>4</sup>
5. opinie innych pracowników służby zdrowia zaangażowanych w opiekę nad dzieckiem lub młodą osobą oraz wszelkich innych pracowników służby zdrowia, którzy są zainteresowani ich dobrem
6. wybór, jeżeli istnieje więcej niż jeden, w najmniejszym stopniu ograniczy przyszłe możliwości dziecka lub młodej osoby.

13. Lista ta nie jest pełna. Waga, którą przywiązujesz do każdego punktu, zależy od okoliczności i powinieneś wziąć pod uwagę wszelkie inne istotne informacje. Nie należy przyjmować nieuzasadnionych założeń dotyczących najlepszego interesu dziecka lub młodej osoby w oparciu o czynniki nieistotne lub dyskryminujące, takie jak ich zachowanie, wygląd lub niepełnosprawność. ”



[Exemple de lignes directrices nationales - General Medical Council](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)<sup>60</sup>



<sup>59</sup> Konwencja ONZ o Prawach Dziecka (UNCRC) Komentarz ogólny Nr. 14 (2013) o prawie dziecka, by zabezpieczenie jego interesów było sprawą nadrzędną (art. 3, para. 1)

<sup>60</sup> <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests>

## ZGODA, UDZIELENIE ZGODY I WYCOFANIE ZGODY

Zastosowanie niektórych terapii czy wykonanie zabiegów, wymaga odebrania formalnej zgody od rodziców lub dziecka, w sposób określony przez prawo.

Zgodnie z konwencją z Oviedo terminu „zgoda” używa się, gdy osoba, której dotyczy leczenie lub działanie, w sposób formalny, wyraża na takie działanie zgodę. Natomiast termin „zezwoenie” odnosi się do formalnej zgody udzielonej przez rodziców/przedstawicieli prawnych lub organ przewidziany prawem.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) świadoma zgoda „odnosi się do formalnie wyrażonej (zwykle pisemnej) zgody lub zezwolenia na jakąkolwiek interwencję medyczną, taką jak szczepienie, operacja, wybór lub zakończenie leczenia”<sup>61</sup>.

Jak wspomniano w rozdziale poświęconym ustawodawstwu krajowemu (s. 17), prawo dzieci do świadomej zgody na leczenie może opierać się na kryteriach wiekowych. Ponadto pojawiło się inne pojęcie – kompetencje dzieci.

Pojęcie kompetencji dzieci omówiono w sprawie wniesionej do sądu w Zjednoczonym Królestwie w 1986 r., gdzie w orzeczeniu sądu stwierdzono, że „to, czy dziecko jest w stanie udzielić niezbędnej zgody, będzie zależało od dojrzałości i możliwości zrozumienia przez dziecko oraz od charakteru wymaganej zgody. Dziecko musi być w stanie dokonać racjonalnej oceny zalet i wad proponowanego leczenia, tak aby zgoda, jeśli zostanie udzielona, mogła być obiektywnie uznana za rzeczywiście wyrażoną zgodę”<sup>62</sup>.

Tak zwana kompetencja Gillicka zyskała na znaczeniu i jest coraz częściej uznawana za czynnik decydujący o przyznaniu dzieciom prawa do wyrażenia zgody na leczenie. Ocena kompetencji pozostaje w gestii pracowników służby zdrowia i nie ma powszechnie uzgodnionej metody, jak to zrobić. Wytyczne będą jednak zazwyczaj obejmować ocenę zdolności dzieci do zrozumienia ich sytuacji, rozważenia różnych dostępnych im opcji i zrozumienia konsekwencji każdej z nich.

Pojawienie się metod i praktyk oceny kompetencji miało na celu zwiększenie włączenia społecznego dzieci, ich uczestnictwa i praw w podejmowaniu decyzji. Nakłada to na pracowników służby zdrowia obowiązek dopilnowania, aby dzieci otrzymywały odpowiednie informacje w sposób zrozumiały dla nich w celu ułatwienia im nabywania kompetencji. Wymaga to również, aby pracownicy służby zdrowia uznali, że niektóre dzieci mogą wymagać by informacje były im przekazywane w inny sposób, aby osiągnąć ten sam poziom zrozumienia i kompetencji.

Dzieci mogą również, zgodnie z ustawodawstwem krajowym, wyrazić zgodę lub sprzeciw. Terminy zgoda i niezgoda ogólnie opisują, kiedy dzieci wyrażają zgodę lub niezgodę na leczenie, w sytuacjach, w których nie mają jeszcze prawa do wyrażenia zgody.

---

<sup>61</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. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666

<sup>62</sup> The so-called Gillick competency derives from the *Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA Case* (1986), *In Hastings AM & Redsell S Listening to Children and Young People in Health care Consultations* (2010))

Jeżeli dzieci uznają się za zdolne do wyrażenia świadomej zgody, należy dążyć, by oprócz zezwolenia rodziców miały one również możliwość by ją wyrazić. W wielu krajach europejskich oprócz zgody dziecka wymagana jest pisemne zezwolenie rodziców.

Aby zapewnić dzieciom możliwość korzystania z prawa do wyrażenia zgody lub przystąpienia do badania, szpitale i inne placówki służby zdrowia powinny wprowadzić różne środki, w tym:

- wprowadzenie przez szpital lub placówkę ochrony zdrowia, wewnętrznej, oficjalnej procedury odbierania świadomej zgody, zgodnej z wytycznymi prawa krajowego.
- zapewnienie, by pracownicy służby znali zasady odbierania zgody.
- promowanie szkoleń specjalistów by posiadali oni wiedzę i kompetencje by zainteresować i zachęcić dzieci do pełnego uczestnictwa w procesie decyzyjnym oraz by terapia, której poddawane jest dziecko była poprzedzona jego zgodą zawsze, gdy jest to wymagane.
- zachęcanie dzieci do wyrażania opinii na temat stosowanych praktyk celem angażowanie dzieci w ocenę stosowanych procedur i praktyk, jako metoda ich poprawy, a także zachęcanie dzieci do dzielenia się doświadczeniami w zakresie otrzymanej opieki.

Biorąc pod uwagę krajowe ramy prawne, dążenie do porozumienia powinno równoważyć rosnące kompetencje nastolatka do niezależnego podejmowania decyzji z potrzebą ciągłej szczególnej ochrony zapewnianej przez rodziców/wyznaczonego zgodnie z prawem przedstawiciela prawnego. Szczegóły i zakres ujawniania rodzicom informacji dotyczących nastolatków powinny być jasno określone i znane każdemu z nich .

W przypadku młodszych lub niewerbalnych dzieci, które nie są w stanie zgłosić lub wyrazić sprzeciwu ustnie, należy zwracać uwagę na wszelkie oznaki oporu lub protestu i ocenić, czy są one usprawiedliwione sytuacją terapeutyczną czy należy rozważyć jej dyskontynuację. Należy również pamiętać, że dla wielu dzieci, osobami, które najlepiej rozumieją i interpretują ich niewerbalne komunikaty, są rodzice.

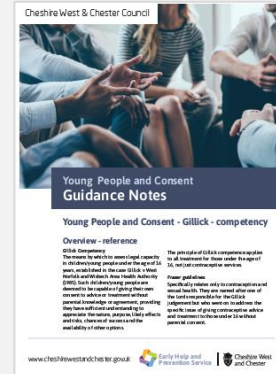
We wszystkich okolicznościach i niezależnie od rodzaju podjętej decyzji, wnioski z nich płynące powinny być wyjaśnione dziecku w spokojny i przyjazny sposób.

## OCENA KOMPETENCJI DZIECKA - Wytyczne

### Wskazówki dotyczące świadomej zgody udzielanej przez osoby nastoletnie - Cheshire West & Chester Council - UK

Wskazówki określają następujące kryteria uznania dziecka za zdolne do udzielenia zgody:

- ” - możliwość zrozumienia, że istnieje wybór i że wybory mają konsekwencje;
- umiejętność wagi informacji i podejmowania decyzji
- zdolność do przekazania tej decyzji;
- gotowość do dokonania wyboru (w tym wybór, że ktoś inny powinien podjąć decyzję);
- zrozumienie charakteru i celu proponowanego leczenia;
- zrozumienie ryzyka i skutków ubocznych proponowanego leczenia;
- zrozumienie alternatyw dla proponowanego leczenia i związanego z nimi ryzyka;
- wolność od nieuzasadnionych nacisków;
- - zdolność do zapamiętania otrzymanych informacji” ”



Pełną treść wytycznych można znaleźć tutaj: [Cheshirewestandchester.gov.uk](http://Cheshirewestandchester.gov.uk)<sup>63</sup>

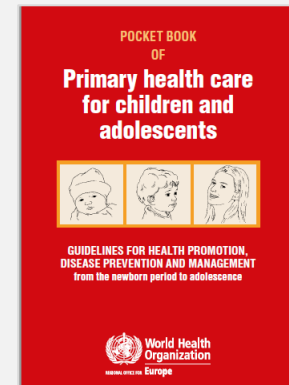
### Wytyczne WHO dotyczące oceny kompetencji dzieci

W wytycznych WHO podkreślono również potrzebę oceny i bieżącej weryfikacji kompetencji decyzyjnych dziecka. Wiąże się to z oceną zdolności dziecka do:

- zrozumienia różnych aspektów danej sytuacji.
- wyboru między różnymi opcjami i rozumienia różnic.
- zrozumienia konsekwencji różnych decyzji.

Więcej informacji w załączniku (pkt 14)

Broszura WHO o podstawowej opiece zdrowotnej dla dzieci i młodzieży<sup>64</sup>



<sup>63</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>64</sup> <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

## ZARZĄDZANIE NIEPOROZUMIENIAMI I KONFLIKTAMI

Nieuchronnie mamy do czynienia z sytuacjami, w których pojawią się różnice zdań lub nieporozumienia. Zazwyczaj zachodzą one pomiędzy dziećmi i ich rodzicami lub pomiędzy dziećmi i pracownikami służby zdrowia lub w obu przypadkach.

Ważne jest, aby nie unikać sporów i by umieć sobie z nimi radzić z należytą starannością i z poszanowaniem praw, tak aby umożliwić podjęcie jak najlepszej decyzji, chronić istniejące relacje, które często mają zasadnicze znaczenie dla opieki zdrowotnej nad dziećmi, oraz umożliwić wszystkim stronom wyjście z sytuacji.

Rola pracowników służby zdrowia w zakresie ochrony, ułatwiania i popierania prawa każdego dziecka do uczestnictwa pozostaje niezmienną we wszystkich okolicznościach. Nie oznacza to jednak, że pracownicy służby zdrowia powinni zgadzać się lub stawać po jednej ze stron konfliktu. Chodzi tu bowiem o zapewnienie dziecku wsparcia w wyrażaniu opinii oraz zapewnienie, aby opinia ta była traktowana właściwie i z należytą powagą zgodnie z prawami dziecka. Każda z sytuacji tego typu ma swoją specyfikę i wymaga od pracowników służby zdrowia umiejętności zajęcia takiego stanowiska, które będzie najbardziej wspierające dla dziecka w realizacji swoich praw. Bardzo ważne jest również, by relacje pomiędzy dzieckiem, rodzicami i pracownikami służby zdrowia nie ucierpiały w tym procesie.

Sytuacje braku porozumienia mogą sprawdzać gotowość i umiejętności pracowników służby zdrowia do promowania prawa dzieci do uczestnictwa, ponieważ mogą oni obawiać się zepsucia relacji z osobami, które się ze sobą nie zgadzają. Ochrona tego prawa jest jednak głównym obowiązkiem pracowników służby zdrowia, a zasady pełnego uczestnictwa (s. 19) mogą pomóc.

Podobnie, chociaż pracownicy służby zdrowia mają obowiązek wspierać i umożliwiać dzieciom korzystanie z prawa do uczestnictwa, nie należy od nich oczekiwać wykraczania poza przepisy ich własnego kraju. Dlatego ważne jest, aby pracownicy służby zdrowia znali przepisy prawa w swoim kraju.

Różnice kulturowe mogą czasami przyczyniać się do nieporozumień. W stosownych przypadkach tłumacz i/lub mediator kulturowy powinni być dostępni podczas procesu informowania i wyrażania zgody/zgody oraz planowania badań. Osoba ta powinna znać język, w tym terminologię medyczną, ale także zwyczaje społeczne, kulturę, tradycje, religię i szczególne różnice etniczne. Może zaistnieć potrzeba, aby osoba ta była dostępna przez cały czas trwania interwencji medycznej lub badania klinicznego, na przykład w celu ułatwienia wymiany informacji lub w przypadku zgłaszania zdarzeń niepożądanych..

## MEDIACJA JĘZYKOWA I KULTUROWA

### Usługi w Hôpital Necker w Paryżu - Francja




W styczniu 2014 r. w Szpitalu Dziecięcym Necker udostępniono usługi mediacji międzykulturowej. Zostały one utworzone w celu pomocy zespołom medycznym w rozwiązywaniu problemów związanych z blokadami terapeutycznymi lub nieprzestrzeganiem leczenia, zwłaszcza gdy elementy kulturowe wydawały się być czynnikiem decydującym.

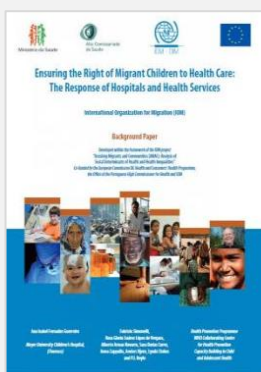
Mediacje rozpoczęły się jako projekt pilotażowy w Paryżu i były wynikiem współpracy między Centrum BABEL a psychiatrią dziecięcą w szpitalach Necker i Cochin.

Mediacja międzykulturowa pomaga zespołom medycznym lepiej zrozumieć problemy pacjentów, patrząc na nie w kontekście kulturowym. W środowiskach szpitalnych, które coraz częściej mają do czynienia z różnorodnością kulturową, mediacja międzykulturowa pomaga nawiązać dialog między różnymi światami, które niekoniecznie mówią tym samym językiem i mają bardzo różne kody kulturowe.

Dzięki temu dialogowi pacjent będzie mógł lepiej zrozumieć na czym polega sugerowana terapia, co może pomóc uniknąć nieporozumień, które mogą być szkodliwe dla opieki nad pacjentem. Ze swojej strony opiekunowie dostosują plany opieki, biorąc pod uwagę znaczenie choroby w życiu pacjenta.

 [Centre Babel](https://centre-babel.fr/mediations/)<sup>65</sup> (w języku francuskim)

### Usługi w Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Szpital Uniwersytecki Meyer we Florencji - Włochy



Już prawie dwie dekady temu, w krajowym i regionalnym kontekście rosnącej imigracji, Szpital Dziecięcy Uniwersytetu Meyer podjął kroki w celu zaspokojenia potrzeb zdrowotnych dzieci migrantów i ich rodzin, w szczególności poprzez zapewnienie odpowiednich informacji.

Szpital wprowadził mediację kulturową i językową w różnych językach (w tym albańskim, arabskim, chińskim, rumuńskim, somalijskim, francuskim, angielskim, hiszpańskim, polskim, czeskim, słowackim, macedońskim, serbsko-chorwackim, niemieckim i filipińskim). Udostępniono również usługę tłumaczenia ustnego przez telefon, z której korzystano zwłaszcza w nagłych przypadkach.

Na wniosek personelu szpitala utworzono „zespół międzykulturowy SOS”. Grupa ta składała się z profesjonalistów pracujących w szpitalu z kompetencjami językowymi w 10 różnych językach (albański, arabski, bułgarski, francuski, angielski, irański, rumuński, hiszpański, niemiecki i węgierski). Zespół ten nie zastąpił formalnych usług mediacji

<sup>65</sup> <https://centre-babel.fr/mediations/>

kulturowej i językowej, ale zapewnił zastępstwo w nagłych wypadkach, osobiście lub telefonicznie.

Aby zapewnić poszanowanie duchowego i kulturowego wymiaru zdrowia, szpital podjął się rozpowszechniania kontaktów instytucji religijnych obecnych w regionie we wszystkich swoich oddziałach. Ustanowiono również procedury kontaktów między szpitalem a wspólnotami religijnymi w celu zapewnienia niezbędnej pomocy religijnej pacjentom ze środowisk migracyjnych oraz przygotowano kalendarze „międzykulturowe”, które były rozpowszechniane we wszystkich oddziałach w celu zwiększenia świadomości o najważniejszych wydarzeniach religijnych. Szpital zapewnił również „darmowe i elastyczne” menu, które zostało przetłumaczone na różne języki, aby w jak największym stopniu zagwarantować poszanowanie różnych kulturowych i społecznych nawyków żywieniowych.



Czytaj więcej: [Zapewnienie dzieciom migrującym prawa do opieki zdrowotnej: usługi w szpitalach i placówkach opieki zdrowotnej](#)<sup>66</sup>, Międzynarodowa Organizacja ds. Migracji (IOM), 2009, s. 32–33

Nieporozumienia, różnice opinii lub sytuacje, w których dzieci mogą wyrazić sprzeciw wobec proponowanego działania, mają miejsce w wielu bardzo różnych okolicznościach i cechuje je różny stopień natężenia. Dotyczy to także wszystkich obszarów opieki zdrowotnej.

Poniżej znajdują się przykłady sytuacji, które mogą wystąpić, wraz z sugestiami, jak sobie z nimi radzić:

➤ Nieporozumienia mogą pojawić się w sytuacjach, w których nie ma zastosowania żadna procedura jako taka, np. w obszarach udzielania informacji.

Na przykład dziecko może chcieć wziąć udział w ankiecie oceniającej stan zdrowia lub w ocenie potrzeb, a rodzice mogą się z tym nie zgodzić. W takich okolicznościach należy zbadać wszelkie przyczyny niechęci rodziców i w miarę możliwości uspokoić wszelkie nieuzasadnione obawy (na przykład dotyczące sposobu wykorzystywania informacji lub przechowywania danych). Przy ocenie „najlepszego interesu” pracownicy służby zdrowia muszą jednak również pozostać obiektywni i otwarci na możliwość, że w pewnych okolicznościach (na przykład przemoc w domu) rodzice mogą próbować blokować dziecku ujawnianie obaw i potrzeb; w takim przypadku „najlepszy interes” dziecka może leżeć w opowiedzeniu się za sposobem umożliwienia temu dziecku uczestnictwa, zakładając, że jest to zgodne z przepisami prawa krajowego.

➤ W podstawowej opiece zdrowotnej szczepienia mogą być również kwestią kontrowersyjną w niektórych rodzinach i nierzadko zdarza się, że dzieci lub młodzież chcą szczepienia, a rodzic jest niechętny, na przykład w przypadku COVID-19 lub HPV.

<sup>66</sup> <https://migrationhealthresearch.iom.int/ensuring-right-migrant-children-health-care-response-hospitals-and-health-services>

Może to odzwierciedlać obawy rodziców, a czasami być wynikiem nieporozumienia lub dezinformacji. Dostarczanie dokładnych i jasnych informacji na temat celu interwencji jest ważne i może być uspokajające i pomocne, zwłaszcza jeśli przekazane w sposób obiektywny a nie narzucający. Podobnie pomocne może być wyjaśnienie rodzicom, jakie prawa ma ich dziecko i dlaczego są one ważne, ponieważ rodzice czasami nie są tego świadomi lub mogą być sceptyczni.

Czasami zasady moralne, przekonania religijne lub kulturowe przyczyniają się do konfliktu wokół decyzji medycznych. Takie obawy należy identyfikować i rozwiązywać z szacunkiem tak wcześnie, jak to możliwe, a dyskusje powinny być zgodne z prawdą i przejrzyste, zawsze zakładając, że głównym celem procesu decyzyjnego pozostaje najlepszy interes dziecka pacjenta. Pomocne może być uzyskanie wsparcia i mediacji od zaufanego przywódcy religijnego lub społecznego, jeśli jest dostępny<sup>67</sup>.

➤ > W sytuacjach wymagających pilnych decyzji lub działań, takich jak procedury wprowadzania kaniuli dożylniej w celu podania leków w leczeniu poważnej infekcji lub pobrania krwi do ważnego testu, nie jest niczym niezwykłym, że dzieci początkowo odmawiają lub nie chcą tego, zwłaszcza, gdy są małe.

W takich okolicznościach można dojść do wniosku, że leczenie leży w najlepszym interesie dziecka. Należy to jednak delikatnie i ostrożnie wyjaśnić danemu dziecku, któremu można zaproponować coś do wyboru tak, by miało poczucie kontroli i wpływu na inne elementy świadczonej opieki, takie jak pozycja siedząca, które ramię/ręka są używane itp. Ważne jest również, aby wybrać jak najmniej inwazyjne metody leczenia i szukać alternatyw, które byłyby akceptowalne dla dziecka.

➤ Różne poglądy mogą również pojawić się w sytuacjach związanych z kwestiami seksualnymi i reprodukcyjnymi, na przykład gdy nastolatek zwraca się o poradę lub opiekę zdrowotną w związku z obawami dotyczącymi choroby przenoszonej drogą płciową i nie chce poinformować o tym swoich rodziców.

Prawo dziecka do poufności i dostępu do doradztwa jest ważne i powinno być przestrzegane. W takich okolicznościach pracownicy służby zdrowia mogą zachęcać dzieci do otwartej rozmowy z rodzicami i w razie potrzeby oferować wsparcie i mediację między dzieckiem a rodzicem (rodzicami). Jednocześnie pracownicy służby zdrowia mają również obowiązek ocenić okoliczności, w których należy rozważyć, czy dziecko znajduje się w niekorzystnej sytuacji i potrzebuje ochrony lub czy dobrostan psychiczny i fizyczny dziecka jest zagrożony. Te i inne czynniki muszą być rozważone przez pracowników służby zdrowia przy określaniu "najlepszego interesu" dziecka i tego, czy rodzice powinni być informowani.

➤ Istnieją sytuacje, w których tematy sporne mają szczególnie poważne konsekwencje, na przykład nieporozumienia między dziećmi a rodzicami lub pracownikami służby zdrowia dotyczące tego, czy kontynuować aktywne leczenie, czy interwencję medyczną, gdy nie ma nadziei na wyzdrowienie (jak w przypadku dalszego leczenia raka, po niepowodzeniu poprzednich terapii).

---

<sup>67</sup> Kevin W. Coughlin Proces podejmowania decyzji medycznych w pediatrii: od niemowlęctwa do wieku dojrzewania, Kanadyjskie Stowarzyszenie Pediatrii, Komisja Bioetyczna, Ottawa, Ontario



W takich przypadkach proponowana interwencja powinna zostać odroczone do czasu znalezienia rozwiązania. Takie sytuacje są zawsze bardzo emocjonalne, a pracownicy służby zdrowia powinni być współczujący, ale obiektywni we wspieraniu wszelkich wysiłków na rzecz zrozumienia i poszanowania różnic zdań między dziećmi a ich rodzicami / prawnie wyznaczonym przedstawicielem. Należy popierać i szanować sprzeciw dzieci, które są zdolne do wyrażania opinii; a przy interpretacji życzeń dzieci należy brać pod uwagę opinię przedstawicieli prawnych.

Istnieją pewne sytuacje, w których trzymanie siłą dziecka, które sprzeciwia się zabiegowi, może zostać wykorzystane do zapewnienia mu opieki zdrowotnej lub pozwoli uniknąć wyrządzeniu mu krzywdy. Zwykle zdarzają się one u małych dzieci wymagających nagłej pomocy, jak opisano powyżej, a czasami w skomplikowanych sytuacjach w placówkach psychiatrycznych. Takie sytuacje często powodują konflikty etyczne wśród pracowników służby zdrowia i utrudniają realizację praw dziecka. Trzymanie siłą dziecka podlega ścisłym regulacjom<sup>68</sup>. Ważne jest, aby pracownicy służby zdrowia zostali odpowiednio przeszkoleni i otrzymali wsparcie w zakresie stosowania takich wyjątkowych środków oraz zostali przeszkoleni w zakresie alternatywnych praktyk.

---

<sup>68</sup> Jako przykład, Królewska Szkoła Pielęgniarska wydała wytyczne do unieruchamiania i trzymania dzieci siłą podczas wykonywania procedur medycznych (<https://rcn.org.uk/-/media/Royal-College-of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf>). Podkreśla się tam, że trzymanie dziecka siłą powinno mieć miejsce wyłącznie w przypadku zagrożenia jego zdrowia, jeśli zabieg nie będzie wykonany a wszelkie inne sposoby zawiodły. Musi być zgoda przedstawicieli prawnych na takie działanie, a korzyść z zastosowania takiej procedury musi być większa niż ryzyko, któremu staramy się zapobiec. Należy dołożyć wszelkich starań, by złagodzić sytuację a siła użyta do unieruchomienia dziecka ograniczona do koniecznego minimum. Decyzja o użyciu siły musi być poprzedzona analizą stwierdzającą, że nie istnieją żadne inne metody a użycie siły spowoduje mniej szkód niż nie wykonanie zabiegu. Nawet jeśli użycie siły zostało omówione przed zabiegiem, po jego zakończeniu należy ponownie wyjaśnić przyczyny podjęcia takiej decyzji a dziecku trzeba dać możliwość wypowiedzenia się.


## Alternatywy dla unieruchomienia lub trzymania siłą - Francja



Sparadrapp (co dosłownie przekłada się na „bandaż” lub gips) opowiada się za prawami dzieci w opiece zdrowotnej i nazywa siebie „stowarzyszeniem pomagającym dzieciom odczuwać mniejszy strach i ból podczas opieki i w szpitalu”.

Misją stowarzyszenia jest: 1) informować, doradzać i przygotowywać dzieci do każdej sytuacji związanej z opieką, badaniami lekarskimi, wizytami lekarskimi i hospitalizacją, a także wspierania ich rodzin w tym zakresie; 2) udział w kampaniach profilaktycznych skierowanych do dzieci i młodzieży; 3) podnoszenie świadomości i zapewnianie szkoleń dla pracowników służby zdrowia i opieki nad dziećmi, aby pomóc organizacjom i praktykom ewoluować w kierunku większego poszanowania potrzeb dzieci; 4) promowanie skuteczniejszego leczenia bólu u dzieci; 5) promowanie obecności rodziny i przyjaciół, gdy dzieci są pod opieką lub hospitalizowane.

Stowarzyszenie wydało wytyczne dotyczące unieruchamiania dzieci siłą, przeznaczone dla praktyków. Jego celem jest skłonienie ich do refleksji i ostrożnego stosowania takich metod w ich codziennej praktyce, proponując alternatywne metody. Obejmują one na przykład: stosowanie środków przeciwbólowych w celu ograniczenia bólu, uspokojenie dziecka i wygodne ułożenie go (pozycja półsiedząca zamiast leżącej), uprzedzenie procedury poprzez wcześniejsze poinformowanie i przedyskutowanie jej, odwrócenie uwagi dziecka, robienie przerw podczas zabiegu, poproszenie by dziecko naśladowało na lalce to, co robi opiekun, itp.

 [Sparadrapp](#)<sup>69</sup> (w jęz. Francuskim)

 [Przeczytaj tłumaczenie noty informacyjnej zamieszczonej w załączniku](#) (pkt 15)

Umożliwienie otwartej komunikacji jest często kluczem do rozwiązania problemów. Czasami jednak wśród rodziców, dzieci i pracowników służby zdrowia utrzymują się poważne spory co do tego, jaki jest najlepszy interes dzieci, nawet po wspólnym procesie decyzyjnym. Zadaniem pracownika służby zdrowia jest mediacja i pomoc przywróceniu pozytywnych relacji.<sup>70</sup>

Następujące działania mogą być pomocne w łagodzeniu konfliktu:

- Dzieciom, rodzicom/przedstawicielom prawnym i pracownikom służby zdrowia należy pomóc w jasnym określeniu przyczyn powstania konfliktu i omówieniu celów proponowanego leczenia lub badań.
- Dyskusja na wczesnym etapie na temat oczekiwań, ograniczeń i niepewności dotyczących opcji leczenia i jego wyników może pomóc w ustanowieniu wzajemnie akceptowalnych planów leczenia / badań.
- Sprawy powinny być omawiane w zespołach multi-dyscyplinarnych.

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

<sup>70</sup> Kevin W. Coughlin Podejmowanie decyzji dotyczących leczenia w pediatrii. Kanadyjskie Towarzystwo Pediatryczne, Komisja Bioetyczna, Ottawa, Ontario

- Należy promować dalsze dyskusje lub wnioskować o drugą, niezależną opinię lekarską.
- Konsultacje i wsparcie mediacyjne ze strony duchownego, pracownika socjalnego, rówieśników, eksperta ds. relacji z pacjentami, bioetyka lub komisji bioetycznej, lub z instytucjonalnym lub osobistym doradcą prawnym.
- W bardzo poważnych lub skomplikowanych sytuacjach, na przykład gdy zagrożone jest życie dziecka lub gdy może dojść do poważnego trwałego uszczerbku na zdrowiu, sąd może zostać poproszony o podjęcie decyzji, czy właściwe jest podjęcie określonego leczenia.


## WYTYCZNE I MECHANIZMY DOTYCZĄCE ZARZĄDZANIA KONFLIKTAMI

### Wytyczne Ministerstwa Zdrowia dotyczące radzenia sobie w sytuacjach różnicy zdań - Francja



Francuskie Ministerstwo Zdrowia wydało wytyczne dotyczące pomocy pracownikom służby zdrowia w radzeniu sobie z przypadkami, w których dziecko odmawia i gdy rodzic (rodzice) lub osoby posiadające władzę rodzicielską odmawiają zgody na wykonanie interwencji medycznej. Dotyczy to również szczególnej sytuacji, w której występuje sprzeciw wobec transfuzji krwi. Wytyczne są zgodne z przepisami krajowymi.

Rozróżniają one sytuacje nagłe i niepilne.


 [Zapoznaj się z wytycznymi zawartymi w załączniku](#) (pkt 16)

 [Karta nr 3: Information et consentement aux soins d'un mineur<sup>71</sup>](#) (tylko w języku francuskim)

### Szpital Dziecięcy powołuje Komitet ds. Etyki Klinicznej, którego zadaniem jest doradzanie i rozwiązywanie konfliktów - Włochy



W 2016 r. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù w Rzymie powołało komisję bioetyki, służbę ds. etyki klinicznej, a w 2021 r. powołało komisję ds. etyki klinicznej w celu zapewnienia doradztwa i specjalistycznych szkoleń w zakresie etyki klinicznej dla dzieci.

 [Więcej informacji na temat kwestii zgłaszanych Komisji Etyki Klinicznej od 2021 r.](#) (poz. 17)

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

<sup>71</sup> [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos\\_onvs\\_fiche\\_03.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf)



## UCZESTNICTWO DZIECI NA RZECZ LEPSZEGO SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA

---

Ten przewodnik koncentruje się głównie na tym, w jaki sposób dziecko może być zaangażowane i wspierane w indywidualnych decyzjach dotyczących jego zdrowia. Jednakże, lepsza integracja i włączenie perspektywy dziecka na innych szczeblach polityki, planowania, projektowania, świadczenia i oceny usług może skutkować bardziej świadomymi decyzjami, które również przynoszą duże korzyści dzieciom, zarówno w ujęciu ogólnym, jak i indywidualnym.

W komentarzu ogólnym nr 12 do Konwencji o prawach dziecka stwierdzono, że dzieci powinny „wnosić swoje poglądy i doświadczenia w planowanie i programowanie usług na rzecz ich zdrowia i rozwoju”, w tym „jak promować zdolność dzieci do przyjmowania coraz większej odpowiedzialności za własne zdrowie i rozwój”.<sup>72</sup>

Jeśli chodzi o świadczenie opieki zdrowotnej dzieci powinny mieć możliwość przekazywania poufnych lub anonimowych informacji zwrotnych na temat ich doświadczeń w opiece za pomocą opinii o „doświadczeniach w opiece medycznej”, pytań dotyczących zadowolenia z otrzymanych usług lub innych metod. W populacji pediatrycznej coraz częściej stosuje się narzędzia takie jak Ocena Wyników Leczenia Przez Pacjenta (PROM) i Ocena Doświadczeń Pacjenta (PREMS)<sup>73</sup>.

---

<sup>72</sup> Paragraf 104.

<sup>73</sup> PREM to zatwierdzone, standardowe kwestionariusze, które zbierają opinie pacjentów i ich rodzin na temat ich doświadczeń związanych z opieką medyczną. Są one powszechnie stosowane do pomiaru jakości opieki, i mają na celu pozyskanie wiedzy o tym, jak najlepiej odpowiadać na potrzeby pacjentów i ich rodzin. Wraz z PROM (ang. Patient Opinion Measures of Outcomes – Opinia Pacjenta o Jakości Opieki), tego typu analizy zyskały na popularności w przeciągu ostatnich 15 lat. OECD monitoruje wyniki Ankiety PROMs w opiece ambulatoryjnej w 19 krajach, a wyniki są publikowane co dwa lata w „Zdrowie w Pigułce”, ang. Health at a glance”. OECD uruchomiła również inicjatywę PaRIS (ang. Patient-reported Indicators Survey – Ankieta dla Pacjenta Dotycząca Jakości Opieki Medycznej), pozwalającą na międzynarodowe badania porównawcze PROMS i PREMS (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

Podobnie angażowanie dzieci w opracowywanie programów szkoleń dla pracowników służby zdrowia, materiałów informacyjnych lub nowych placówek opieki zdrowotnej przynosi ważne spostrzeżenia i korzyści dzieciom korzystającym z usług w przyszłości.

Umożliwienie i ułatwienie dzieciom wspólnego omawiania i dzielenia się poglądami poprzez uczestnictwo w regularnych radach ds. dzieci, grupach doradczych (na przykład grupach ekspertów-pacjentów z konkretnymi chorobami przewlekłymi) lub innych forach i sieciach nie tylko zapewnia kanały świadomej informacji zwrotnej, aby wpłynąć na zmiany w świadczeniu lub projektowaniu opieki, ale może również zwiększyć mechanizmy wzajemnego wsparcia między dziećmi.

W całej Europie i na szczeblu międzynarodowym utworzono już grupy doradcze ds. młodzieży w celu wsparcia badań klinicznych. YPAG obejmują młodych ludzi w wieku od 8 do 19 lat (choć niektóre grupy mają starszych młodych dorosłych w wieku do 21 lat), którzy są pacjentami, regularnie przychodzą na wizyty szpitalne i / lub zdrowymi młodymi ludźmi zainteresowanymi nauką i opieką zdrowotną. YPAG są w przeważającej mierze ułatwane przez specjalistę zaangażowanego w placówce badań klinicznych, szpitalu dziecięcym lub instytucji akademickiej. Są oni rekrutowani za pośrednictwem szkół, stowarzyszeń, szpitali oraz stowarzyszeń pacjentów i rodzin i wybierani na podstawie ich motywacji i zainteresowania zaangażowaniem się w tego rodzaju działania. YPAG umożliwiają dzieciom i młodzieży wyrażanie i dzielenie się opiniami oraz wykorzystywanie swoich doświadczeń w różnych kwestiach istotnych dla badań biomedycznych.

Ten rodzaj zorganizowanego uczestnictwa jest coraz bardziej obecny w szpitalach lub innych organizacjach opieki zdrowotnej i opiera się na podejściu partycypacyjnym, w którym dziecko jest nie tylko respondentem, ale także angażuje się w konstruktywny dialog. Szerokie zastosowanie tego podejścia w placówkach służby zdrowia może umożliwić większą odpowiedzialność osób podejmujących decyzje oraz pracowników służby zdrowia wobec dzieci.

## UCZESTNICTWO INDYWIDUALNE I GRUPOWE DZIECI

### Sieć szpitali pediatrycznych angażuje dzieci i młodych pacjentów w celu poprawy jakości opieki - Szwecja



Sieć ma na celu poprawę jakości opieki pediatrycznej, przy zaangażowaniu młodych pacjentów, rodziców i personelu. Opiera się ona na zestawie kryteriów jakościowych wynikających z przepisów krajowych, standardów zawodowych, wiedzy na temat środowiska opieki oraz opinii wyrażonych przez dzieci (w wieku szkolnym i ponadpodstawowym) w Ankietach Pomiaru Satysfakcji zgłaszanych przez pacjentów (PREM) i grup doradców młodzieżowych (YPAG).

Placówka dokonuje samooceny swoich praktyk i obejmuje dzieci i rodziny w tym procesie. Raporty oceniające są opracowywane na podstawie otrzymywanych informacji zwrotnych od dzieci i rodzin i są wymieniane z podobną kliniką w celu przeprowadzenia dokładnego wzajemnego badania kolejalnego. Po wymianie raportów końcowych kliniki mają jasne wyobrażenie o tym, co należy poprawić lub ulepszyć, również w odniesieniu do dzieci. Jeśli chodzi o metodologię, wymagane są procedury dotyczące tego, w jaki sposób personel angażuje dzieci w planowanie opieki, komunikowanie swoich opinii i przygotowywanie się do środków medycznych lub interwencji. Klinika przeprowadzająca ocenę swojej praktyki musi wykazać, w jaki sposób personel posiada te umiejętności.

Sieć oferuje porady i przykładowe pytania do wykorzystania, na przykład w badaniach PREM, oraz metody angażowania dzieci w badania środowiska opieki.

### „Wyobraź sobie swój szpital” – szpital wybiera trzy projekty przedstawione przez dzieci podczas pierwszej w historii Komisji Małych Pacjentów – Francja

We Francji każdy szpital posiada komisję pacjentów (Commission des usagers), która rozpatruje skargi skierowane do placówki i przedstawia propozycje poprawy pobytu i opieki nad pacjentami i ich krewnymi. Komitet składa się zazwyczaj z osób dorosłych.

W 2022 r. Szpital Uniwersytecki (CHU) w Reims utworzył swoją pierwszą komisję pacjentów poświęconą wyłącznie dzieciom, aby zebrać ich głosy, niezależnie od ich wieku i doświadczenia szpitalnego. Składała się z dziesięciorga dzieci w wieku od 4 do 17 lat, rodziców, dyrektora szpitala, innych przedstawicieli szpitala i powiązanych organizacji zewnętrznych. Było to pierwsze doświadczenie we Francji.



Przez cały miesiąc hospitalizowane dzieci były proszone o wypełnienie kwestionariusza podobnego do ankiet satysfakcji użytkowników, które są zwykle udostępniane dorosłym po zakończeniu pobytu w szpitalu. Tematy obejmowały sposób, w jaki pacjenci zostali przyjęci do szpitala, jakość posiłków, zakwaterowania lub leczenia bólu. Do zgłaszania pomysłów i projektów zaproszono również dzieci i rodziców. Do realizacji wybrano następujące cztery wnioski: 1) umożliwienie dzieciom spotkania się ze zwierzętami domowymi podczas hospitalizacji; 2) stworzenie aplikacji informującej rodziców o przebiegu pobytu dziecka w szpitalu; 3) zapewnienie wszystkim dzieciom dostępu do platformy Disney+; 4) wprowadzenie posiłków à la carte (zamiast ustalonego menu dla wszystkich).

 [Dowiedz się więcej o tej inicjatywie](#)<sup>74</sup> (w języku francuskim)

 [Dowiedz się więcej o edycjach 2022 i 2024](#)<sup>75</sup> (w języku francuskim)

### **PEDSTART i Kids France angażują dzieci w pediatryczne badania kliniczne - Francja**

Unikalna inicjatywa we Francji, grupa KIDS France (angażująca młodych ludzi w badania kliniczne we Francji), wspierana przez PEDSTART, INSERM / F-CRIN sieć doskonałości w pediatrycznych badaniach klinicznych, regularnie skupia młodych ludzi w wieku od 11 do 19 lat, zarówno pacjentów, jak i nie-pacjentów, wokół wspólnego celu: lepiej dostosować pediatryczne badania kliniczne do młodych pacjentów oraz sprawić by były bardziej dostępnymi i zrozumiałe dla wszystkich. Uznana przez instytucje międzynarodowe, takie jak Europejska Agencja Leków, za jej wkład w poprawę zrozumienia, komunikacji i innowacji w pediatrycznych badaniach medycznych, inicjatywa ta przeprowadziła już wiele projektów.

W ciągu ostatnich 6 lat młodzi ludzie byli zaangażowani w wybór projektów europejskich, pisanie ulotek informacyjnych do badań terapeutycznych, rozpowszechnianie wyników badań klinicznych, prowadzenie kampanii uświadamiających choroby, tworzenie mini filmów na temat badań klinicznych (np. „Badania kliniczne: od cząsteczki do leku”) oraz przegląd protokołów badań pediatrycznych (projektowanie, procedury, etyka itp.).

Brali również udział w krajowych i międzynarodowych konferencjach, w produkcji TEDx, broszur dla małych dzieci (np. na temat okulistycznych skutków reumatoidalnego zapalenia stawów) oraz w tworzeniu krajowej platformy poświęconej szczepieniom dla dzieci (COVIREIVAC enfant).

Dzięki tym działaniom młodzi ludzie w grupie poznają metodologię badań klinicznych i wspomagają rozwój nowych leków w pediatrii.

 Dowiedz się więcej tutaj: <https://www.fcrin.org/en/node/105>

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

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

## **Doradztwo i wiedza – jak zakładać i wspomagać pracę YPAG – Grupy Doradczej ds. Osób młodych – Zjednoczone Królestwo i Europa**

Pierwszy YPAG (Drupa Doradcza ds. Osób Młodych) powstała w Wielkiej Brytanii (GenerationR) w 2006 r. i jest obecnie modelem przyjętym w całej Europie (zob. europejska sieć YPAG lub eYPAGnet) oraz na całym świecie za pośrednictwem Sieci Międzynarodowej Grupy Doradczej ds. Osób Młodych



GenerationR zgromadziło, również we współpracy z YPAGnet, dużą wiedzę na temat angażowania dzieci i młodzieży w badania nad zdrowiem, w tym:

- Wskazówki dotyczące sposobu angażowania młodych ludzi w projektowanie badań naukowych
- Aktywności (przełamywanie lodów, pomysły na tworzenie agendy obrad itp.)
- Internetowy zestaw narzędzi na temat tworzenia grupy doradczej ds. młodych ludzi.
- Zasoby dotyczące opracowywania arkuszy informacyjnych dla pacjentów dostosowanych do wieku (wytyczne dotyczące arkuszy informacyjnych dla pacjentów, lista kontrolna do arkusza informacyjnego dla pacjentów, strategie poprawy formularzy zgody na udział dzieci w badaniach medycznych).



[O Generacja R](#) <sup>76</sup>



Archiwum [Q Toolkit](#) - eYPAGnet <sup>77</sup>

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

<sup>77</sup> <https://eypagnet.eu/toolkit/>



## WNIOSKI

---

Dzieci mają przyznane prawa oraz rosnące zdolności do podejmowania własnych decyzji. Mają prawo do wyrażania swoich poglądów we wszystkich sprawach, które ich dotyczą, w tym w dziedzinie opieki zdrowotnej, a także prawo by ich zdanie brane było pod uwagę.

Wymaga to zwrócenia szczególnej uwagi na udział dzieci w procesach decyzyjnych w sprawach związanych z ich zdrowiem.

Korzyści z uczestnictwa dzieci jest wiele. Są one nie tylko korzystne dla poszczególnych dzieci, ale służą całej społeczności i poprawiają ogólną jakość świadczenia opieki zdrowotnej.

W tym kontekście pracownicy służby zdrowia i wszyscy inni biorący udział w procesie, muszą zrozumieć znaczenie ich roli we wspieraniu dzieci i ich rodzin w tym procesie.

W [wytocznych dotyczących opieki zdrowotnej przyjaznej](#)<sup>78</sup>, przyjętych przez Komitet Ministrów Rady Europy we wrześniu 2011 r., wezwano państwa członkowskie do wspierania programów i polityk mających na celu podnoszenie świadomości dzieci i ich rodziców na temat ich prawa do aktywnego udziału w podejmowaniu decyzji oraz promowanie i ochronę ich zdrowia poprzez tworzenie struktur prawnych i polityk wspierających promowanie praw dziecka w opiece zdrowotnej.

Sposób umożliwiania i ułatwiania uczestnictwa dzieci w procesach decyzyjnych dotyczących kwestii związanych z ich zdrowiem oraz sposób przekazywania informacji dzieciom i ich rodzinom powinny być przedmiotem szkoleń i kształcenia pracowników służby zdrowia pracujących z dziećmi. Należy rozwijać i propagować dobre praktyki i narzędzia istotne dla uczestnictwa dzieci, w tym w badaniach naukowych.

Szczególną uwagę i dodatkowe wsparcie należy poświęcić dzieciom, dla których uczestnictwo w procesach decyzyjnych może być szczególnie trudne. Dotyczy to również dzieci z niepełnosprawnościami, mających problemy ze zdrowiem psychicznym, migrantom, mniejszościom językowym, kulturowym i innym.

---

<sup>78</sup> [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=09000016805afa9e](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805afa9e)

## ZAŁĄCZNIKI

---

### 1 – WYCIĄG Z ILUSTROWANEJ KARTY EACH

---

#### Artykuł 4 ust. 1: Dzieci i rodzice mają prawo do informacji przekazanej w sposób odpowiedni do wieku i możliwości zrozumienia.

 Adnotacja do art. 4:

Dzieci i ich rodzice mają prawo wiedzieć, co się z nimi stanie przed poddaniem się badaniu, leczeniu lub innej procedurze.

Terminowe i dokładne informacje pozwalają dzieciom zachować poczucie kontroli nad swoją opieką zdrowotną, szczególnie w szpitalu.

#### Informacje dla dzieci

Informacje przekazywane dzieciom powinny:

- opierać się na wieku i zrozumieniu dziecka oraz uwzględniać jego poziom rozwoju;
- uwzględniać to, co dziecko już wie lub wyobraża sobie;
- zawierać uczciwe i proste wyjaśnienia dotyczące ich stanu i wyników leczenia;
- wyjaśniać przebieg przyszłych zdarzeń, w tym tego, co dziecko może zobaczyć, powąchać, usłyszeć i poczuć;
- zawierać odpowiednio przygotowane informacje ustne, audiowizualne i pisemne, poparte modelami ilustracyjnymi, prezentacjami teatralnymi lub innymi prezentacjami medialnymi.

Personel udzielający informacji powinien doceniać zdolność dziecka do rozumienia informacji i wyrażania swoich poglądów. Personel powinien:

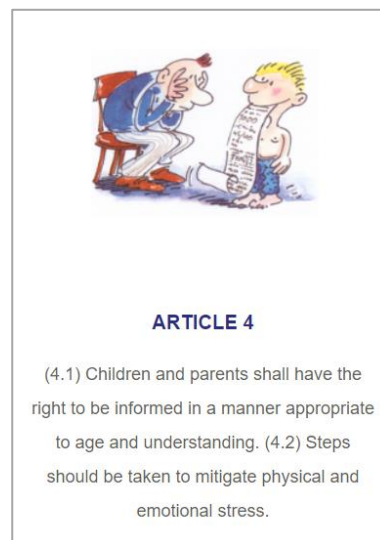
- zachęcać do zadawania pytań i odpowiadać na nie, oferując pocieszenie, gdy wyrażane są obawy lub lęki;
- pomóc dziecku w wyborze i ćwiczeniu strategii radzenia sobie;
- upewnić się, że wszystkie udzielone wyjaśnienia zostały właściwie zrozumiane.

Przygotowanie będzie miało pozytywny wpływ tylko wtedy, gdy dziecko poczuje się bezpiecznie. W związku z tym informacje powinny być przekazywane, w miarę możliwości, w obecności rodziców. Rodzice muszą wiedzieć, jakie informacje ma dziecko, aby mogli się do nich odnieść i powtarzać je, dopóki dziecko nie zrozumie prawidłowo informacji.

#### Informacje dla rodziców

Informacje przekazywane rodzicom powinny:

- być jasne i wyczerpujące;
- uwzględniać obecną sytuację rodziców, w szczególności uczucia strachu, smutku, winy, niepokoju lub stresu związanego ze stanem ich dziecka.



Personel udzielający informacji powinien:

- zachęcać do zadawania pytań;
- przedstawić rodzicom „osobę wyznaczoną”, z którą mogą się kontaktować, gdy potrzebują informacji;
- zaspokoić potrzeby uzyskania większej ilości informacji poprzez skierowanie rodziców do dodatkowych źródeł i grup wsparcia;
- zapewnienie rodzicom nieograniczonego dostępu do drukowanej lub cyfrowej dokumentacji dotyczącej choroby ich dziecka;
- nie używać chorego dziecka lub rodzeństwa jako tłumacza dla rodziców.

### Informacje dla dzieci i rodziców

Informacje, by zaspokoić potrzeby zarówno dziecka, jak i rodziców, powinny:

- być przekazywane na bieżąco, przez cały okres opieki;
- zawierać informacje dotyczące opieki po wypisie;
- być przekazane w środowisku wolnym od stresu, bezpiecznym i prywatnym bez presji czasu;
- być przekazywane przez doświadczony personel, przeszkolony i kompetentny do komunikowania się z dziećmi i rodzicami w sposób łatwo zrozumiały;
- być przekazywane, najlepiej w języku ojczystym, w razie potrzeby z pomocą tłumacza;
- być powtarzane tak często, jak to konieczne, aby ułatwić zrozumienie, sprawdzając, czy informacje zostały właściwie zrozumiane zarówno przez dziecko, jak i przez rodziców.

Dzieci mają prawo do wyrażania swoich poglądów i oczekiwać, że będą one uwzględnione. O ile posiadają wystarczające kompetencje do zrozumienia sprawy, mogą zawetować dostęp rodziców do ich informacji zdrowotnych, w zależności od przepisów prawa krajowego. W takich przypadkach pracownicy są zobowiązani do dołożenia najwyższej staranności w celu właściwej oceny sytuacji. Należy zapewnić dziecku ochronę, doradztwo i wsparcie. Personel szpitala powinien zapewnić niezbędne doradztwo i wsparcie również rodzicom, którzy mogą w tym czasie potrzebować pomocy psychologicznej i społecznej”.

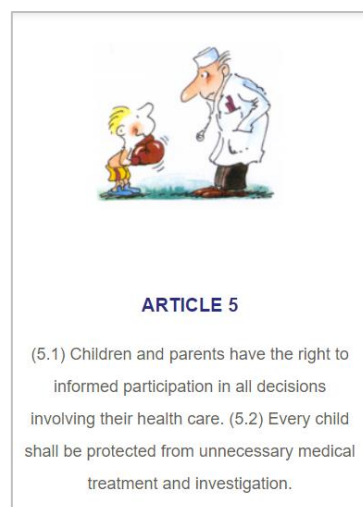
**Artykuł 5 ust. 1: Dzieci i rodzice mają prawo do świadomego udziału we wszystkich decyzjach dotyczących ich opieki zdrowotnej.**

### Adnotacja do art. 5:

Uczestnictwo w podejmowaniu decyzji wymaga wcześniejszego poinformowania o wszystkich środkach, które należy podjąć.

Prawo dzieci do korzystania z opieki zdrowotnej wymaga, aby pracownicy:

- stworzyli środowisko oparte na zaufaniu;
- posiadali zdolność słuchania;
- dzielili się informacjami i udzielali rzetelnych wskazówek;



- szanowali prawo dzieci do wyrażania poglądów we wszystkich sprawach, które ich dotyczą;
- przywiązywali należyłą wagę do swojej opinii zgodnie ze swoimi kompetencjami;
- dokonali odpowiedniej pod względem kulturowym interpretacji poglądów dziecka;
- zaakceptowali fakt, że dzieci mają prawo do niewyrażania opinii lub wyrażania swoich poglądów za pośrednictwem rodziców.

Komunikacja i interakcja z innymi, w szczególności z rodzicami, rozpoczyna się w chwili. Ponieważ rodzice najlepiej znają swoje dzieci, ich obserwacje dotyczące wyrażania przez nie stresu, dyskomfortu lub bólu należy traktować poważnie. Dodatkowo::

- dzieci mogą wyrażać swoje poglądy poprzez zabawę, sztukę i inne działania;
- pracownicy muszą zwracać uwagę na język ciała używany przez dzieci podczas wyrażania swoich poglądów;
- wyłączenie dzieci z dostępu do informacji może zwiększyć ich strach;
- personel powinien szanować i uwzględniać sygnały lub niewerbalne reakcje dzieci, które są zbyt młode lub w inny sposób nie są w stanie wyrazić się werbalnie.

Prawo dzieci i rodziców do świadomej zgody wymaga, aby członkowie personelu:

- szanowali zdolności i kompetencje dziecka oraz rodziców;
- zapewнили dziecku i rodzicom odpowiednie i terminowe informacje na temat stanu zdrowia ich dziecka, celu i znaczenia leczenia, procesu i zagrożeń;
- przedstawiali odpowiednie, wiarygodne informacje na temat alternatywnych form leczenia;
- doradzali i wspierali dziecko i rodziców w ocenie proponowanego sposobu postępowania;
- uznali i poważnie traktowali wiedzę i doświadczenie dziecka i rodziców związane z ogólnym lub obecnym stanem zdrowia dziecka.

Dzieci mają prawo do wyrażania swoich poglądów i mogą nie zgadzać się z rodzicami. Pracownicy powinni szanować opinię dziecka, o ile jest ono wystarczająco dojrzałe, aby podejmować decyzje w swoim najlepszym interesie, w zależności od przepisów prawa krajowego. Pracownicy są zobowiązani do zachowania najwyższej staranności w celu właściwej oceny sytuacji. Personel szpitala powinien również zapewnić rodzicom niezbędne doradztwo i wsparcie. ”

 [Ilustrowana Karta EACH<sup>79</sup>](https://each-for-sick-children.org/each-charter/)

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

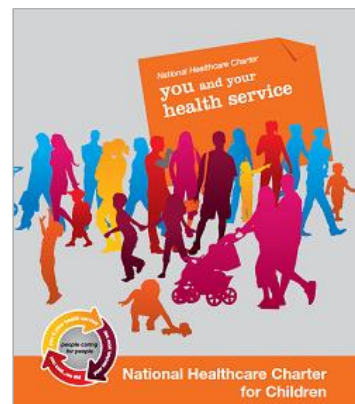
## 2 – WYCIĄG Z KARTY DLA DZIECI NARODOWEGO FUNDUSZA ZDROWIA – IRLANDIA

### **Komunikacja i informacja**

Każde dziecko ma prawo do informacji w formie, którą jest w stanie zrozumieć. Każde dziecko może oczekiwać otwartej i odpowiedniej komunikacji podczas całego okresu opieki.

Dzieci mają prawo do informacji, które mogą zrozumieć na temat swojego zdrowia i opieki zdrowotnej. Informacje dla dzieci powinny uwzględniać wiek i poziom rozwoju dziecka, oraz:

- doceniać ich zdolność do rozumienia informacji i wyrażania poglądów;
- być przekazywane za pomocą języka, który jest zrozumiały dla dziecka, zawierać stosowne informacje słowne, audiowizualne lub pisemne, ilustracje, modele, zabawy, etc.
- jeżeli jest to możliwe i właściwe, angażować rodziców w proces komunikacji.



#### Co to oznacza dla Ciebie :

*Przekazane informacje na temat potrzeb w zakresie opieki zdrowotnej powinny:*

- być podawane na bieżąco, przez cały czas kontaktu dziecka ze służbą zdrowia;
- uwzględniać zmieniające się zdolności do rozumienia otrzymanych informacji, reagowania na nie i angażowania się w nie;
- zawierać informacje dotyczące opieki po wypisie;
- być przekazane w bezpiecznym, chronionym i prywatnym środowisku bez presji czasu;
- być komunikowane na różne sposoby, w razie potrzeby przy użyciu różnych metod w celu ułatwienia zrozumienia;
- być sprawdzane przez pracownika, aby upewnić się, że podane informacje zostały prawidłowo zrozumiane zarówno przez Ciebie, jak i Twojego rodzica (rodziców);
- zapewnić rodzicom dostęp do pisemnej lub obrazkowej dokumentacji dotyczącej choroby.

Ważne jest, aby pracownicy służby zdrowia rozmawiali bezpośrednio z Tobą, a także z Twoją rodziną, nawet jeśli wydaje się, że nie rozumiesz. Pracownicy służby zdrowia i rodziny powinni być jak najbardziej otwarci na Twoje zdrowie i opiekę zdrowotną. Masz prawo wiedzieć, co się z tobą stanie, zanim dojdzie do zabiegu i uzyskać uczciwe informacje na temat twojego stanu i wyników leczenia, a także uzyskać pomoc w wyborze i stosowaniu w praktyce strategii radzenia sobie.

### *Komunikacja i informacje związane z Twoją opieką*

Co to oznacza dla dzieci i młodzieży. Każde dziecko może oczekiwać otwartej i odpowiedniej komunikacji podczas całej opieki:

- o swoim zdrowiu i o tym, jaki jest cel proponowanego leczenia lub pozostania w opiece, zwłaszcza gdy plany się zmieniają lub jeśli coś pójdzie nie tak;
- dotyczące wyników proponowanego leczenia i leków, w tym możliwych zagrożeń i rozwiązań alternatywnych;
- o rodzaju długotrwałej opieki zdrowotnej lub terapii, której możesz potrzebować, w tym o lekach, długoterminowej opiece w szpitalu, o terminach skierować do lekarzy specjalistów, rekonwalescencji lub rehabilitacji;
- o ustaleniach dotyczących warunków wypisania ze szpitala, oraz o wsparciu i opiece szpitalnej dostępnej w przychodniach i placówkach lokalnych.

*Pacjent powinien otrzymać:*

- możliwość zadawania pytań i otrzymywania odpowiedzi, które można zrozumieć;
- otrzymać wsparcie w zadawaniu pytań i jak najlepszym korzystaniu z konsultacji;
- w miarę możliwości korzystać z usług tłumacza. Dziecko lub rodzzeństwo nie powinno służyć jako tłumacz dla rodziców.

*Co możesz zrobić, aby pomóc:*

*Dzieci wraz ze wsparciem rodziców mogą promować lepszą komunikację:*

- Jeśli jest coś, czego nie rozumiesz o swoim stanie lub leczeniu, daj znać pracownikowi służby zdrowia / zespołowi. Poproś pracownika służby zdrowia o lepsze wyjaśnienie, narysowanie obrazu lub wyjaśnienie go w sposób, który zrozumiesz. Nigdy nie bój się pytać.
- Wraz z rodzicami dzieci mogą udzielać informacji o swojej historii medycznej, aktualnym leczeniu, lekach i terapiach alternatywnych. Pomocne może być noszenie ze sobą dokumentacji medycznej, w tym informacji o szczepieniach itp. ”


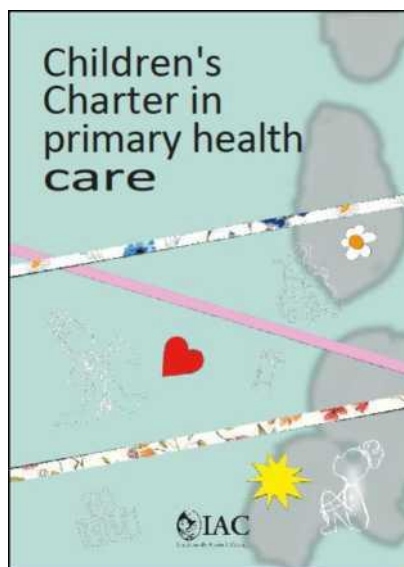


[Krajowa Karta Opieki Zdrowotnej dla Dzieci](#)<sup>80</sup> (strona 15 i 16) (w jęz. angielskim)

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

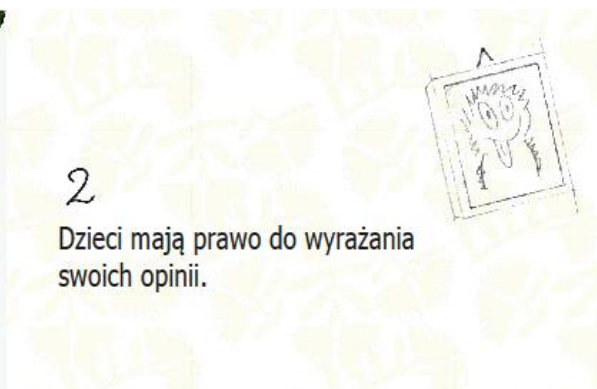
### 3 – WYCIĄG Z KARTY PRAW DZIECI W POWSZECHNEJ OCHRONIE ZDROWIA – PORTUGALIA

---



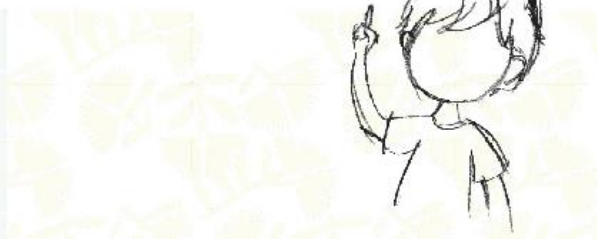
**1**  
Dzieci i rodzice/opiekunowie mają prawo do otrzymywania informacji dostosowanych do ich wieku i możliwości zrozumienia.

Zespół pracowników służby zdrowia powinien używać języka dostosowanego do możliwości percepcyjnych dziecka i rodziców/opiekunów. Dziecko i rodzice/opiekunowie mają prawo do uzyskania informacji o stanie zdrowia i leczeniu wskazanym przez zespół pracowników służby zdrowia. Wyjaśnienie dla dzieci, za uprzednią zgodą rodziców/opiekunów, może i powinno zawierać elementy zabawy w celu demistyfikacji opieki zdrowotnej i niektórych związanych z nią obaw.



**2**  
Dzieci mają prawo do wyrażania swoich opinii.

Uważa się za niezbędne słuchanie dzieci nie tylko o ich stanie zdrowia i leczeniu, ale także o innych kwestiach, które bezpośrednio lub pośrednio ich dotyczą, takich jak sposób przyjmowania, opieka, obecność rodziców / opiekunów, zapewnienie prywatności, dostosowanie informacji, miejsce do zabawy, i inne.



3

W miarę możliwości dzieci powinny być pod opieką specjalistów przeszkolonych w zakresie pediatrii lub zdrowia dzieci.

Korzystanie przez pacjentów z opieki zdrowotnej nad dziećmi w systemie zdrowia publicznego odbywa się na poziomie konsultacji dotyczących zdrowia, w ośrodkach zdrowia. Zespół pracowników służby zdrowia musi mieć przeszkolenie w zakresie pediatrii lub zdrowia dzieci, a także doświadczenie z dziećmi, umiejętności i wrażliwość by pracować z dziećmi i rodzinami. Dzieciom należy zapewnić środowisko odpowiadające ich potrzebom fizycznym



4

Przestrzeń powinna być jak najlepiej dostosowana do potrzeb dzieci.

i emocjonalnym pod względem wyposażenia, personelu i bezpieczeństwa. Ośrodek zdrowia musi być dostępny dla wszystkich użytkowników, zwłaszcza dzieci. Przestrzenie powinny być dostosowane do potrzeb dzieci („przyjazne dzieciom”) na przykład poprzez ilustracje, a także zapewnienie higienicznego sprzętu do zabawy dostosowanego do różnych grup wiekowych.



5

Opieka nad dziećmi powinna być holistyczna: opieka psychologiczna, społeczna i fizyczna być traktowana jako całość.

W podstawowej opiece medycznej, mimo, że pobyt w placówce jest krótkotrwały, opieka musi wyjść poza leczenie dolegliwości fizycznych i obejmować także dobrostan psychiczny i religijny, traktując dziecko całościowo.

Podobnie, zespół opieki zdrowotnej musi być odpowiednio przeszkolony by móc odpowiedzieć na potrzeby psychiczne i emocjonalne dzieci i ich rodzin.



6

Dzieci mają prawo do obecności rodziców/opiekunów przez cały czas trwania leczenia.

Dzieci mają prawo mieć przy sobie i rodziców lub opiekunów podczas leczenia, którą otrzymują podczas pobytu w ośrodku zdrowia. Od 16 roku życia dzieci powinny mieć możliwość wyboru, czy chcą, aby towarzyszyli im rodzice/opiekunowie, czy też wolą być same.





7

Zespół pracowników służby zdrowia musi być zorganizowany w taki sposób, aby wspierać i wzmacniać pozycję wszystkich osób z otoczenia dziecka.

Rodzice/opiekunowie lub nauczyciele/opiekunowie powinni mieć możliwość aktywnego udziału w opiece nad dzieckiem cierpiącym na chorobę przewlekłą, w opiece paliatywnej u schyłku życia i w leczeniu bólu. Jeżeli dziecko potrzebuje opieki w domu, rodzice/opiekunowie lub nauczyciele/opiekunowie powinni zostać przeszkoleni w zakresie opieki nad dzieckiem, tak aby czuli się komfortowo, zapewniając mu wizyty domowe specjalistów.

Aby rodzice/opiekunowie mogli opiekować się swoimi dziećmi, muszą być informowani o dostępnych programach pomocowych (IPSS) lub innych, takich jak ubezpieczenie społeczne (SS).



8

Prywatność każdego dziecka musi być szanowana.

Dzieci powinny być traktowane z troską i zrozumieniem we wszystkich okolicznościach, niezależnie od ich wieku i poziomu rozwoju. Prywatność dziecka musi być chroniona we wszystkich sytuacjach, w tym w komunikacji i obserwacji.



9

Zespół pracowników służby zdrowia musi zapewnić ciągłość planu opieki nad dzieckiem z poważną chorobą przewlekłą.

Dziecko chorujące na poważną chorobę przewlekłą musi mieć indywidualny plan leczenia, który obejmuje również przejście między podstawową opieką zdrowotną, opieką szpitalną i zintegrowaną opieką długoterminową (ICC), a także przejście wewnątrz/między instytucjonalne.



10

Dzieci mają prawo do równego traktowania bez względu na rasę, religię, wiek, klasę społeczną itp.

Wszystkie dzieci są równe i zasługują na traktowanie z szacunkiem, równością i bez jakiegokolwiek dyskryminacji. Zadbanie o to, aby tak się stało, należy do każdego ośrodka zdrowia. Muszą zapewnić, aby żadne dzieci nie były dyskryminowane z jakiegokolwiek powodu, a przede wszystkim, aby nie zagrażało to otrzymanemu przez nie leczeniu.

Dziecko powinno czuć, że wszyscy są traktowani jednakowo w ośrodku zdrowia i że nie ma dzieci, które korzystają na dyskryminacji.



## 4 – KARTA PRAW DZIECKA - PACJENTA PRZYGOTOWANA PRZEZ RZECZNIKA PRAW DZIECKA I RZECZNIKA PRAW PACJENTA - POLSKA

1. Dziecko to osoba poniżej 18 roku życia.
2. Jeśli zachorujesz, personel medyczny musi zrobić wszystko, co możliwe, aby cię leczyć i zapewnić opiekę podczas leczenia.
3. Kiedy twoje zdrowie poprawi się wystarczająco, abyś mógł wrócić do domu, masz do tego prawo.
4. Ty i Twoi rodzice lub opiekunowie macie prawo wiedzieć, jak lekarze zamierzają Cię leczyć i jakie będą tego wyniki.
5. Twoi rodzice lub opiekunowie mają prawo do uzyskania dokumentów, w których lekarze opisują Twoją chorobę i leczenie.
6. Decyzje dotyczące leczenia nie mogą być podejmowane bez Twojego udziału; jednak do 16 roku życia rodzice lub opiekunowie podejmą decyzję za Ciebie; później będziesz również współdecydem.
7. Bez Twojej zgody nikt nie ma prawa rozpowszechniać wiadomości, że jesteś chory; masz prawo do zachowania tajemnicy znanej tylko Tobie, personelowi medycznemu oraz Twoim rodzicom lub opiekunom.
8. Nikt nie ma prawa cię bić, zawstydząć, poniżyć ani zastraszać. Podczas choroby dorośli muszą zapewnić Ci specjalne wsparcie i dbać o Twoje samopoczucie.
9. Masz prawo być w stałym kontakcie ze swoimi bliskimi. Mają prawo przebywać z Tobą w szpitalu, sanatorium lub stacji termalnej. Tylko w wyjątkowych okolicznościach lekarze zdecydują, że Twoi bliscy nie mogą być z Tobą.
10. Kiedy jesteś w szpitalu, sanatorium lub w termach, zawsze możesz zadzwonić lub napisać do swoich bliskich.
11. Szpital, sanatorium lub spa to miejsce, w którym masz wyzdrowieć, ale masz również prawo do nauki, zabawy i odpoczynku. Szybciej wyzdrowiejesz, jeśli nie będziesz ciągle myśleć o swojej chorobie.
12. Jeśli chcesz, możesz spotkać się z członkiem duchowieństwa swojej religii.
13. Masz prawo umieścić kosztowności w sejfie szpitalnym.



Pamiętaj, że każde dziecko ma prawo do wyrażania swojej opinii we wszystkich sprawach, które go dotyczą. Personel medyczny i osoby opiekujące się Tobą są zobowiązane do wysłuchania Cię i poważnego potraktowania Twojej opinii.

 [Karta Praw Dziecka - Pacjent sporządzona przez Rzecznika Praw Dziecka i Rzecznika Praw Pacjenta w Polsce](#)<sup>81</sup>

<sup>81</sup> <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

## 5 STANDARDY WYKONYWANIA BADAŃ ANALITYCZNYCH, LECZENIA I ZABIEGÓW Z UWZGLĘDNIENIEM PRAW DZIECKA – iSUPPORT (2022)

### Wersja 1: Standardy dla pracowników służby zdrowia

#### Oparte na prawach dziecka standardy wykonywania procedur medycznych u dzieci (badania analityczne, leczenie, badania lekarskie, zabiegi)



- Standardy zostały opracowane przez międzynarodową grupę ekspertów w drodze szeroko zakrojonych konsultacji z dziećmi, rodzicami i profesjonalistami.
- Standardy te opierają się na zobowiązaniu do priorytetowego traktowania praw dziecka (Konwencja ONZ o prawach dziecka z 1989 r.) i zapewnienia, aby ich krótko- i długoterminowy dobrostan fizyczny, emocjonalny i psychiczny miał kluczowe znaczenie we wszelkich praktykach i procesach decyzyjnych związanych z procedurami medycznymi.
- Te międzynarodowe standardy uznają, że wszystkie dzieci mają prawa, które powinny być szanowane niezależnie od ich wieku, niepełnosprawności, rasy, religii lub przekonań, płci, orientacji seksualnej, pochodzenia etnicznego, języka, zdolności lub jakiegokolwiek innego statusu.
- Standardy te mają na celu przedstawienie ogólnych zasad praktyki w zakresie wspierania wszystkich dzieci w wieku od 0 do 18 lat poddawanych procedurom medycznym. Normy te powinny być stosowane w praktyce, aby rozpoznawać i szanować indywidualne potrzeby, kompetencje, zdolności, preferencje i doświadczenia każdego dziecka.

Poniżej przedstawiono założenia tych standardów oraz sposób ich stosowania w praktyce.

#### Normy te mają na celu:

- zaproponowanie podejścia mającego na celu zminimalizowanie niepokoju, stresu i szkód doświadczanych przez dzieci podczas procedur medycznych;
- zaproponowanie podejścia mającego na celu zminimalizowanie niepokoju, stresu i szkód doświadczanych przez dzieci podczas procedur medycznych;
- motywować do spisywania dobrych praktyk postępowania z dziećmi;
- zdefiniowanie i promowanie wspierającego traktowania dziecka jako metody promującej jego prawa i dobrostan ;
- zachęcanie do rezygnacji z metod siłowego unieruchamiania dziecka podczas procedur medycznych, niezależnie od tego, czy są one stosowane celowo czy tylko tak postrzegane, poprzez uświadomienie, że takie praktyki mogą utrudnić podjęcie skutecznych procedur ratowania życia lub zapobiegania poważnym szkodom, trzymanie dziecka wbrew jego woli może być szkodliwe i powinno być eliminowane, natomiast zawsze trzeba o tym mówić i dokumentować;
- Wspieranie pracowników służby zdrowia (zwanych dalej specjalistami) w propagowaniu praw dziecka i jego pozytywnych doświadczeń podczas procedur medycznych;
- Mieć zastosowanie na arenie międzynarodowej i w różnych warunkach klinicznych
- wspieranie „otwartej i przejrzystej” refleksji i wymiany doświadczeń między specjalistami, dziećmi i rodzicami/opiekunami;
- działać jako ogólne zasady, które będą wymagały rozważenia i dostosowania do różnych lokalnych przepisów, ustaw i zasobów; oraz
- Funkcjonować jako ogólne zasady, które należy brać pod uwagę wraz z profesjonalnym osądem i oceną sytuacji.

#### Normy nie mają na celu:

- popierać stosowania praktyk siłowego krępowania swobody ruchu dzieci; sugeruje się otwarte i przejrzyste ujawnianie i udokumentowanie, kiedy takie metody są stosowane podczas przeprowadzania procedur medycznych;
- zastąpienie obowiązujących przepisów prawa krajowego, regulaminów w, przyjętych i usankcjonowanych praktyk lokalnych, lub wytycznych obowiązujących w danym kraju oraz
- Zapewnienia szczegółowych wytycznych dotyczących stosowania interwencji farmakologicznych w procedurach, na przykład sedacji proceduralnej lub znieczulenia.



## Aby wypracować dobre praktyki postępowania z dziećmi podczas procedur medycznych, specjaliści powinni uznać, że



1. Dziecko ma prawo do opieki ze strony specjalistów, którzy posiadają odpowiednią wiedzę i umiejętności, aby wspierać jego dobrostan fizyczny, emocjonalny i psychiczny oraz prawa przed zabiegiem, w jego trakcie i po jego zakończeniu.
  - a) Opiekę nad dzieckiem sprawuje profesjonalista posiadający odpowiednią wiedzę i umiejętności oraz jest kompetentny do przeprowadzenia zabiegu.
  - b) Dziecko jest pod opieką specjalisty, który ma dostęp do odpowiedniego sprzętu i zasobów (np. personelu, miejsca) do przeprowadzenia procedury.
  - c) Dziecko jest pod opieką specjalisty, który potwierdził kliniczną potrzebę zabiegu.
  - d) Opiekę nad dzieckiem sprawuje profesjonalista, który posiada odpowiednią wiedzę i umiejętności do oceny indywidualnych potrzeb, kompetencji, zdolności, preferencji i doświadczeń dziecka.
  - e) Opiekę nad dzieckiem sprawuje specjalista, który wykaże się poszanowaniem praw dziecka i który może pracować mając dobro dziecka na uwadze, jest gotowy wspierać i bronić jego praw.
  - f) Dziecko jest pod opieką profesjonalisty, który posiada odpowiednią wiedzę i umiejętności, aby dbać o komfort dziecka podczas trwania zabiegu i zmniejszyć jego traumatyczne doświadczenia.
  - g) Dziecko jest pod opieką specjalisty, który może pracować na zasadach partnerskich z dzieckiem i jego rodzicami / opiekunami i który może wykorzystać umiejętności i wiedzę szerszego zespołu multidyscyplinarnego (jeśli jest dostępny).

## 2. Dziecko ma prawo by komunikować się z nim w sposób, który wspiera je w wyrażaniu (werbalnie lub behawioralnie) swoich poglądów i uczuć oraz by te opinie, odczucia były traktowane poważnie i były stosowane w praktyce.



- a) Z dzieckiem należy komunikować się bezpośrednio w sposób otwarty, uczciwy, wspierający i opiekuńczy, aby móc zauważyć jego uczucia. Musi być to sposób, który dziecko może zrozumieć i który jest zgodny z jego indywidualnymi potrzebami, kompetencjami, zdolnościami, preferencjami i doświadczeniami w czasie zabiegu.
- b) Dziecko ma czas i miejsce do rozwijania zaufania i relacji z osobami biorącymi udział w zabiegu.
- c) Dziecko ma czas i miejsce, aby czuć się w stanie komunikować się i swobodnie wyrażać swoje poglądy i uczucia przed, w trakcie i po zabiegu.
- d) Dziecko jest zachęcane i wspierane do swobodnego wyrażania swoich poglądów i uczuć bez presji, przymusu lub manipulacji.
- e) Dziecko jest zachęcane i wspierane do uznawania i komunikowania swoich praw.
- f) Rodzice/opiekunowie dziecka są wspierani by nauczyć się rozpoznawać i przekazywać poglądy, wybory i prawa swego dziecka.



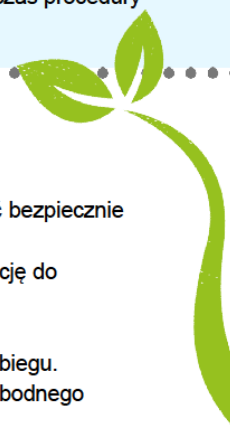
## 5. Dziecko ma prawo do tego, by jego dobro było priorytetem w perspektywie krótko- i długoterminowej we wszystkich decyzjach dotyczących wykonywanych zabiegów.



- a) Najlepszy interes dziecka musi być priorytetem we wszystkich podejmowanych decyzjach przed, w trakcie i po zakończeniu leczenia. Interes dziecka powinien być traktowany priorytetowo, ponad interesem rodziców/opiekunów, lekarzy i placówki medycznej.
- b) Krótko- i długoterminowe najlepsze interesy dziecka są otwarcie rozważane i wspólnie omawiane przez pracowników służby zdrowia, rodziców/opiekunów i dziecko (w stosownych przypadkach) na etapie przygotowawczym przed zabiegiem.
- c) Dziecko jest chronione przed krzywdą; każda potencjalna lub rzeczywista szkoda, która mogłaby być wyrządzona dziecku w wyniku zbędnych procedur lub ignorowania jego sprzeciwu powinna być w miarę możliwości dokładnie rozważona i złagodzona.
- d) Dziecko jest wspierane, aby czuć się spokojnym i bezpiecznym podczas zabiegu.
- e) Dziecko, które jest zdenerwowane lub jest trzymane siłą przed lub w trakcie zabiegu, otrzymuje pomoc tak szybko, jak to możliwe, jeśli możliwa jest przerwa w zabiegu. Osoby wykonujące zabieg muszą wiedzieć jak go przerwać i rozważyć jego kontynuowanie lub zmianę.
- f) Dziecko i jego rodzice/opiekunowie są zachęceni po zabiegu do rozmowy o swoich doświadczeniach i do zastanowienia się nad jego pozytywnymi lub trudnymi aspektami.
- g) Dokumentacja medyczna dziecka będzie zawierać klarowny opis tego, co sprawdziło się podczas procedury lub jakie zmiany w sposobie jej przeprowadzenia pomogłyby w przyszłości.

## 6. Dziecko ma prawo pozostawać w pozycji wspierającej (w razie potrzeby) i nie powinno być unieruchomione wbrew jego woli.

- a) Odpowiednie ułożenie dziecka podczas zabiegu medycznego pomaga mu się uspokoić, czuć bezpiecznie i pewnie. W takiej pozycji dziecko zgadza się na procedurę i nie wyraża sprzeciwu
- b) Prawidłowe trzymanie dziecka zapewnia dziecku komfortu i pomaga utrzymać dobrą pozycję do zabiegu.
- c) Dziecko jest trzymane tylko w sposób, który pomaga mu przetrwać zabieg.
- d) Dziecko jest zachęcane do wyrażania poglądów i może wybrać, kto będzie z nim podczas zabiegu.
- e) Unieruchomienie dziecka siłą to każde działanie mające na celu uniemożliwienie dziecku swobodnego poruszania się wbrew jego woli, kiedy wyraża sprzeciw.
- f) Niezależnie od tego, kto trzyma dziecko, jeśli jest to wbrew jego woli (wyrażonej werbalnie i / lub przez zachowanie się), oznacza to unieruchomienie siłą. Powinno to być zawsze nazwane w ten sposób a nie jako pomoc w przeprowadzeniu procedury czy sposób uspokojenia dziecka.
- g) Dziecko nie jest unieruchamiane wbrew swojej woli na żadnym etapie procedury, chyba że procedura ratuje życie lub istnieje prawdopodobieństwo znacznej szkody, jeśli nie zostanie ona przeprowadzona.
- h) Każde dziecko, które było siłą trzymane podczas procedury, musi otrzymać odpowiednie wsparcie od profesjonalisty, aby pomóc mu zrozumieć swoje doświadczenie i odbudować zaufanie.
- i) Dokumentacja medyczna dziecka musi zawierać jasny opis, jeżeli dziecko było przytrzymywane bez jego zgody, niezależnie od tego, kto je trzymał. Powinno być tam uzasadnienie takiego działania, która podjęła decyzję, kto podjął taką decyzję, w jaki sposób użyto siły oraz jak dziecko to zniosło.



## Wersja 2: Normy dla dzieci i rodziców

### Standardy wykonywania badań analitycznych, leczenia, przeprowadzania badania lekarskiego lub zabiegu



- Standardy te pokazują pracownikom służby zdrowia\* najlepszy sposób na przygotowanie i wsparcie mnie, jeśli muszę wykonać badania analityczne, leczenia, być zbadany, lub mieć wykonany zabieg.
- Oświadczenia opierają się na moich prawach jako dziecka\*\*, aby upewnić się, że moje samopoczucie jest najważniejszą rzeczą przy dokonywaniu wyborów i podejmowaniu decyzji dotyczących mojej procedury.
- Oświadczenia i moje prawa mają zastosowanie bez względu na to, kim jestem, ile mam lat, gdzie mieszkam, czy mam niepełnosprawność, co myślę, z kim się utożsamiam, jak jest moja religia lub jak się komunikuję.



### Komunikując się ze mną.....

- Rób to w sposób bezpośredni, w sposób opiekuńczy, jasny i wspierający.
- Tak, bym mógł Cię zrozumieć
- Sprawdź czy rozumiem to, co zostało przekazane.
- Zapytaj mnie i moich rodziców/opiekunów, w jaki sposób chcę podzielić się swoimi pomysłami.
- Daj mi czas na podzielenie się moimi pomysłami.



### Dokonując wyborów i decyzji ze mną:

- Pomóż mi zaangażować się w podjęcie decyzji dotyczącej mojej procedury, nawet jeśli nie jestem w stanie samodzielnie podejmować ważnych decyzji.
- Zaoferuj mi opcje i alternatywy, które pomogą mi podjąć decyzję. Te opcje mogą obejmować rzeczy, które odwracają moją uwagę, które pomagają mi się zrelaksować, decydować, kto zostaje ze mną, leki przeciwbólowe i najlepszą pozycję dla mnie podczas zabiegu..
- Wspieraj mnie w dzieleniu się moimi pomysłami i wyborami przed, w trakcie i po zabiegu.
- Porozmawiaj ze mną o tym, co jest dla mnie najlepsze, zanim rozpocznie się mój zabieg.
- Zwróć uwagę na moje poglądy i wybory, a jeśli powiem lub pokażę, że mam na myśli "nie", potraktujes to poważnie.
- Postępuj zgodnie z moimi wyborami i decyzjami, gdy tylko jest to możliwe.



\* Pracownikiem służby zdrowia jest każdy, kto zapewnia mi opiekę zdrowotną.

\*\* Te oparte na prawach dziecka standardy opieki nad dziećmi poddawany zabiegom medycznym zostały ujęte w Konwencji ONZ o Prawach Dziecka. Jest to lista praw przysługujących każdemu dziecku, bez względu na jego miejsce zamieszkania.

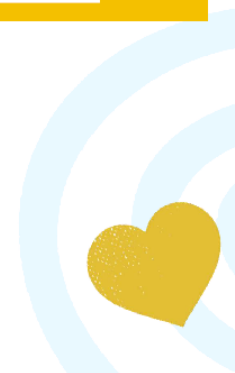
## Dzieląc się ze mną informacjami i pomagając mi się przygotować, będziesz...

- Dawał mi informacje, które są szczere i łatwe do zrozumienia.
- Pomożesz mi zrozumieć, co się dzieje i dasz mi czas na zadawanie pytań, jeśli tego zechcę.
- Dasz moim rodzicom / opiekunom informacje, aby upewnić się, że rozumieją, co się dzieje i mają możliwość zadawania pytań.



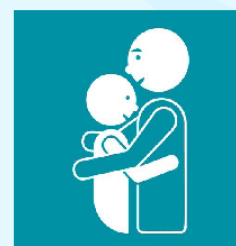
## Kiedy działasz w sposób, w którym moje dobre samopoczucie jest na pierwszym miejscu:

- Zastanów się, co jest dla mnie najlepsze we wszystkich decyzjach i działaniach przed, w trakcie i po zabiegu.
- Upewnij się, że to, co jest dla mnie najlepsze, jest najpierw przed tym, co jest najlepsze dla moich rodziców / opiekunów, pracowników służby zdrowia i szpitala lub kliniki.
- Pomóż mi czuć się spokojnym i wysłuchanym podczas mojej procedury. Pomóż mi zrobić sobie przerwę, jeśli się zdenerwuję lub pokażę "stop" lub "nie", aby wszyscy mogli zastanowić się, jak mi pomóc przeprowadzić zabieg. - Zastanów się, jak się poczuję, jeśli nie posłuchasz, kiedy mówię lub pokazuję, "stop" lub "nie".
- Wspieraj mnie po zabiegu, aby pomóc mi zrozumieć moje doświadczenie
- Zapisz w mojej dokumentacji medycznej, co mi pomogło, a co nie pomogło, aby następnym razem było lepiej.



## Jeśli trzymasz mnie, by pomóc mi zachować spokój, to:

- Trzymaj mnie tylko w taki sposób, który pomaga mi czuć się spokojnym, bezpiecznym i ustabilizowanym.
- Zapytaj mnie, kto i w jaki sposób ma mnie trzymać.
- Wyjaśnij mi, dlaczego mnie przytrzymują.
- Przestań mnie trzymać, jeśli powiem lub pokażę, że tego chcę.
- Nie trzymaj mnie wbrew moim życzeniom ani nie oczekuj, że mój rodzic / opiekun będzie trzymać mnie wbrew moim życzeniom, aby wykonać procedurę, chyba że odpowiedzialny za nią pracownik służby zdrowia zdecyduje, że ratuje życie lub że naprawdę stanie mi się krzywda, jeśli zabieg nie zostanie ukończony.
- Jeśli byłem trzymany podczas zabiegu wbrew mojej woli, powinieneś wyjaśnić mi dlaczego i omówić ze mną, jakie dalsze wsparcie chciałbym uzyskać.
- Jeśli byłem siłą trzymany podczas zabiegu, opisz to w mojej dokumentacji medycznej.



Wersja ilustrowana

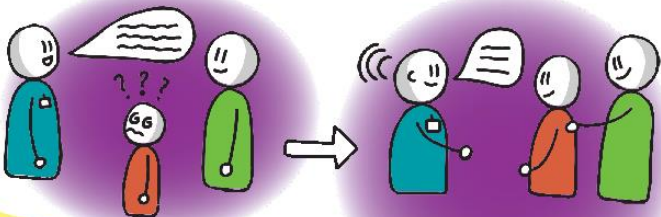
## iSupport - Standardy wsparcia

Są to rzeczy, które pracownicy służby zdrowia mogą zrobić, by ci pomóc, jeśli masz zrobić badania analityczne, wymagasz leczenia, zbadania przez lekarza lub zabiegu.

# iSupport



**Komunikuj się ze mną w sposób, który mogę zrozumieć**



**Daj mi czas na podzielenie się moimi poglądami**



**Daj mi informacje, które są szczerze i łatwe do zrozumienia.**



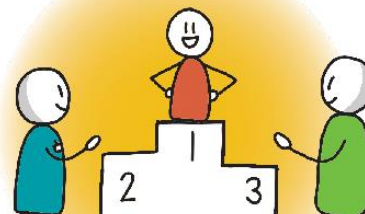
**Pomóż mi zrozumieć, co się dzieje.**

**Daj mi czas na zadawanie pytań.**



**Zaoferuj mi wybór.  
Zwróć uwagę na moje poglądy.**

**Rób to, co jest dla mnie najlepsze**





**Jeśli powiem NIE lub pokażę "stop",  
potraktuj to poważnie i przerwij działania.**



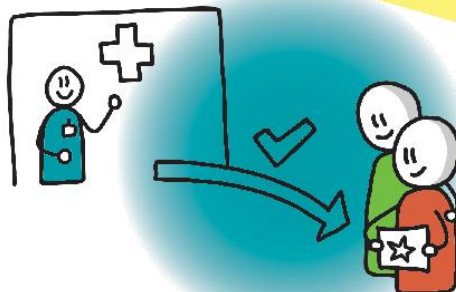
**Pomóż mi zachować spokój w sposób,  
który sprawia, że czuję się spokojny i  
bezpieczny.**



**Prześnij mnie  
trzymać, jeśli  
powiem lub  
pokażę, że tego  
nie chcę**



**Co jeszcze może ci pomóc?  
Narysuj to!**



**Pomóż mi zrozumieć, co robiliśmy,  
zanim stąd wyjdę.**



Leonie Sonneveld

## 6 – WYCIĄG Z PRAW DZIECI, SZPITAL DZIECIĘCY - MONACHIUM (BROSZURA) - NIEMCY

„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.

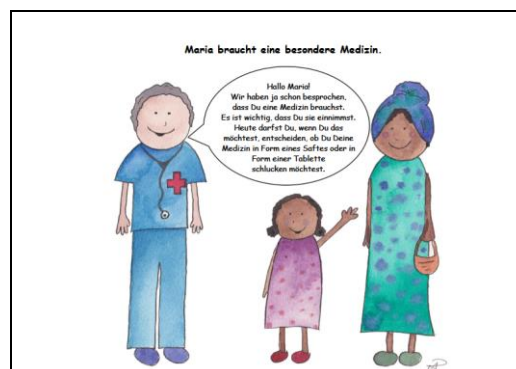
Dlaczego jestem chory? Co mogę zrobić, aby wyzdrowieć?" Masz prawo, abyśmy uważnie Cię wysłuchali, jeśli masz jakieś pytania lub pomysły i sugestie dotyczące tego, co może Ci pomóc. Masz prawo wyjaśnić ci to, co chcesz wiedzieć.



**Sema musi dziś zostać w szpitalu. Lekarz wyjaśnia jej wszystko w szczegółach.**  
(Teraz zrozumiałem, dlaczego muszę dziś spać w szpitalu. Cieszę się, że mama zawsze jest ze mną. Dlatego jest to dla mnie w porządku ;)

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.

Kiedy tylko jest to możliwe, masz prawo do głosu. Twoja opinia jest dla nas ważna! Wspólnie z Państwem staramy się znaleźć dla Państwa najlepszą możliwą drogę.

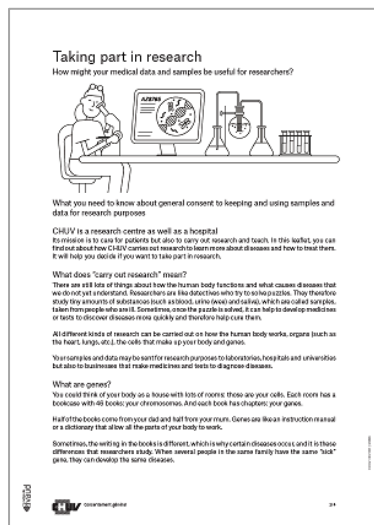


**Marie a besoin d'un médicament spécial.**  
Cześć Mario! Rozmawialiśmy już o tym. Fakt, że potrzebujesz lekarstwa. Ważne jest, abyś je przyjął. Dzisiaj możesz zdecydować, czy chcesz przyjmować lek w postaci soku, czy w postaci tabletki.)

 [https://www.lmu-klinikum.de/\\_scrito/to\\_binary?encrypted\\_params=eyJiaW5hcnlfWQI0iJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZyZTg2Mm9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYW5zZm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdiHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f](https://www.lmu-klinikum.de/_scrito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfWQI0iJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZyZTg2Mm9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYW5zZm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdiHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f)

<sup>83</sup> [https://www.lmu-klinikum.de/\\_scrito/to\\_binary?encrypted\\_params=eyJiaW5hcnlfWQI0iJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZyZTg2Mm9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYW5zZm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdiHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f](https://www.lmu-klinikum.de/_scrito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfWQI0iJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZyZTg2Mm9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYW5zZm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdiHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f)

## 7 – ULOTKA DOTYCZĄCA ZGODY NA UDZIAŁ W BADANIACH KLINICZNYCH – SZWAJCARIA



### UDZIAŁ W BADANIACH KLINICZNYCH

W jaki sposób Twoje dane medyczne i próbki mogą być przydatne naukowcom?

Co należy wiedzieć o ogólnej zgodzie na przechowywanie, wykorzystywanie próbek i danych do celów badawczych

CHUV jest ośrodkiem badawczym tak samo jak szpital

Jego misją jest opieka nad pacjentami, ale także prowadzenie badań i nauczanie. W tej ulotce możesz dowiedzieć się, w jaki sposób CHUV prowadzi badania, aby dowiedzieć się więcej o chorobach i ich leczeniu. Pomoże Ci to zdecydować, czy chcesz wziąć udział w badaniach klinicznych.

### Co oznacza "przeprowadzanie badań"?

Nadal nie mamy pełnej wiedzy o tym, jak funkcjonuje ludzkie ciało i co powoduje choroby, których nie rozumiemy. Badacze są jak detektywi, którzy próbują rozwiązywać zagadki. Badają zatem niewielkie ilości substancji (takich jak krew, mocz i ślina), które nazywane są próbkami, pobranymi od osób chorych. Czasami, gdy zagadka zostanie rozwiązana, może to pomóc w opracowaniu leków lub testów w celu szybszego wykrywania chorób, a tym samym pomóc w ich wyleczeniu.

Prowadzi się różnego rodzaju badania naukowe nad tym, jak działa ludzki organizm, narządy (takie jak płuca serca itp.), komórki, które składają się na twoje ciało i geny

Dostarczone przez Ciebie próbki i dane mogą być wysłane do celów badawczych do laboratoriów, szpitali i uniwersytetów, ale także do firm, które produkują leki i testy do diagnozowania chorób

### Czym są geny?

Możesz myśleć o swoim ciele jak o domu z wieloma pokojami: To są Twoje komórki. W każdym pokoju znajduje się regał z 46 książkami: chromosomami. Każda książka ma rozdział: Twoje geny.

Półowa książek pochodzi od taty, a półowa od mamy. Geny są jak instrukcja obsługi lub słownik, który pozwala funkcjonować wszystkim częściom ciała.

Czasami pismo w książkach wygląda inaczej, dlatego występują pewne choroby i to właśnie te różnice badają naukowcy. Kiedy kilka osób z tej samej rodziny ma ten sam "chory" gen, mogą rozwinąć te same choroby.

### Jak możesz wziąć udział w badaniach?

Jeśli chcesz, możesz wziąć udział w badaniach, zgadzając się, by twoje dane medyczne i próbki (krew, mocz i ślina), które są zbierane podczas pobytu w szpitalu, były przechowywane w celu przekazania ich badaczom. Nazywa się to zgodą.

Uczestnictwo jest dobrowolne, a twoje decyzje zależą całkowicie od ciebie, ale ważne, byś podjął decyzję. Ty i rodzice możecie wypełnić i podpisać załączony formularz zgody, który

dotyczy danych i próbek zebranych w przeszłości, ale również wszystkich, które mogą być zebrane przez CHUV w przyszłości,

Twoja i Twoich rodziców Decyzja pozostanie ważna, dopóki nie osiągniesz wieku 18 lat, chyba że zmienisz zdanie.

Jeśli nie podpiszesz formularza zgody, szpital nadal ma prawo zwrócić się do Komisji Etyki Badań Naukowych o specjalne zezwolenie na wykorzystanie twoich próbek i danych bez twojej zgody jako wyjątku. Specjalne zezwolenie jest wymagane, gdy trudno jest się skontaktować z danym pacjentem.

Jeśli zdecydujesz się nie brać udziału w badaniach, zaznaczając "NIE" na Oświadczeniu A, twoje dane i próbki nie będą mogły być wykorzystane przez naukowców w żadnych okolicznościach.

Ta decyzja nie ma żadnego wpływu na to, jak będziesz traktowany w CHUV,

### **Co się stanie, jeśli zmienisz zdanie?**

Możesz zmienić zdanie i wycofać swoją zgodę w dowolnym momencie, i nie będziesz musiał wyjaśnić, dlaczego to zrobiłeś. Zadzwoń do Research Consent Unit (Dział Zgód na Badania Kliniczne) lub napisz na adres podany na odwrocie tego dokumentu.

Jeśli zdecydujesz się wycofać zgodę badacze nie będą już mogli korzystać z danych i próbek od tego momentu, Wycofanie zgody nie będzie miało żadnego wpływu na opiekę, którą otrzymujesz,

### **W jaki sposób chronione są Twoje dane i próbki?**

Twoje imię i nazwisko będzie nie widoczne na danych lub próbkach pobranych od Ciebie ponieważ zostanie zastąpione kodem (przykład: AZ9765), Wszystkie informacje pozostają tajne, aby naukowcy nie wiedzieli, do kogo należą próbki i dane, z którymi pracują,

Klucz do kodu jest przechowywany przez lekarza, który opiekuje się tobą lub przez kogoś, kto nie jest zaangażowany w badania. Jeśli podczas projektu badawczego pojawią się wyniki, które mogą mieć znaczenie dla Twojego zdrowia i trzeba będzie Cię poinformować, grupa ekspertów oraz szpital mogą przekazać kod badaczom.

Czasami dane i próbki są zanonimizowane. Wówczas klucz do kodu jest niszczone i nikt nie wie, do kogo należą dane lub próbki.

### **Czy ty i twoi rodzice będziecie zaznajomieni z wynikami badań?**

Co do zasady – nie. Czasami, jeśli badacze odkryją coś, co może mieć znaczenie dla Twego zdrowia i mogą zaoferować Ci lekarstwo lub leczenie, Ty i Twoi rodzice zostaniecie poinformowani, o ile dane i próbki nie zostały zanonimizowane,

### **Czy dostaniesz pieniądze, jeśli zdecydujesz się wziąć udział?**

Uczestnictwo jest dobrowolnym wkładem w badania naukowe. Nie otrzymasz zapłaty za zgodę na udział, nawet jeśli w wyniku badań przeprowadzonych przy użyciu twoich danych lub próbek, zostaną opracowane nowe leki lub nowe testy.

### **Czym jest Biobank Genomu CHUV?**

Biobank Genomu CHUV (BGC) organizuje pobieranie i przechowywanie próbek krwi pobranych od pacjentów w szpitalu oraz udostępnia je badaczom w Szwajcarii i za granicą.

Próbki są przechowywane w zamrażarkach BGC przez bardzo długi czas, nawet ponad 100 lat. Biobank został stworzony specjalnie do badań nad genami.

### **Co to oznacza dla Ciebie w praktyce?**

Jeśli zdecydujesz się wziąć udział w badaniach w BGC, próbki krwi mogą być pobrane w tym samym czasie co inne próbki krwi, podczas pobytu w CHUV, jeśli stan zdrowia na to pozwala. Oznacza to, że nie będzie żadnego dodatkowego ukłucia igłą lub bólu. Ilość pobranej krwi zależy od masy ciała, ale nie przekracza 7,5 ml (odpowiednik łyżki stołowej). Pobrana próbka będzie przechowywana w BGC i wykorzystywana do badań.

Twoja decyzja nie będzie miała żadnego wpływu na leczenie ani na jakość otrzymywanej opieki.

Jeśli zdecydujesz, że nie chcesz dalej uczestniczyć i wycofasz swoją zgodę, próbki krwi specjalnie dla BGC zostaną zniszczone.

### **Czy Twoja zgoda pozostaje ważna, gdy osiągniesz pełnoletniość?**

Gdy skończysz 18 lat, ponownie poprosimy Cię o decyzję w sprawie ogólnej zgody na badanie.

Jeśli masz mniej niż 14 lat, kiedy podpisujesz formularz zgody, twoje dane i próbki nie będą już mogły być wykorzystywane do dalszych badań, chyba że ponownie wyrazisz zgodę po 18. urodzinach. Te same zasady mają zastosowanie, jeśli twoi rodzice i / lub twój przedstawiciel prawny podpisali formularz zgody samodzielnie, gdy byłeś nastolatkiem.

Jeśli wyraziłeś zgodę jako nastolatek mając między 14 a 17 lat i nie odpowiesz na naszą prośbę o ponowne wyrażenie zgody, Twoje dane i pobrane próbki będą nadal mogły być wykorzystywane do badań. Nie będzie można jednak przeprowadzać analiz genetycznych przy użyciu tych próbek, chyba że ponownie potwierdzisz swoją zgodę.

Możesz nas poinformować o decyzji, wypełniając i podpisując i podpisując formularz zgody.

Formularz składa się z trzech części:

- Sprawdź, czy twoje nazwisko, imię i data urodzenia są poprawne, zdecyduj, czy zgadzasz się by badacze korzystali z Twoich danych i próbek podczas projektów badawczych.
- Jeśli zgadzasz się na wykorzystanie swoich danych medycznych i próbek do badań (odpowiadając "TAK" w sekcji A), zdecyduj, czy chcesz przekazać kolejną małą próbkę krwi do Biobanku Genomu CHUV.
- Jeśli masz mniej niż 14 lat, zachęcamy do podpisania formularza zgody pod podpisem rodziców lub osoby, która się Tobą opiekuje.
- Jeśli masz więcej niż 14 lat i w pełni zrozumiałeś te informacje, możesz podpisać formularz sam ale sugerujemy, by podpisał go również jeden z rodziców wskazane lub przedstawiciel prawny. Nie musisz podejmować decyzji samodzielnie. Jeśli wolisz, twoi rodzice mogą zrobić to za Ciebie.
- Formularz zgody można przesłać na adres podany na odwrocie niniejszej ulotki, korzystając z załączonej koperty. Można również dać go lekarzowi podczas kolejnej wizyty w szpitalu.

### **Czy chciałbyś dowiedzieć więcej lub masz jakieś pytania?**

Zapraszamy do wysłania nam e-maila lub kontaktu telefonicznego

ADRES DO KORESPONDENCJI Poczta:

CHUV- Departement de la formation et recherche

Unite conseil general

Botte aux lettres N°47

Rue du Bugno 21

1011 Lausanne

poczta elektroniczna:

info.cg@ch.uvjch

Telefonicznie:

21 31419 79

Pon-Pt 07:30-12:00 i 13:00-16:00

Odwiedź naszą stronę internetową gdzie uzyskasz więcej informacji również w formie video:

[www.huv7ch/fr/consentement-general/cg-hoie](http://www.huv7ch/fr/consentement-general/cg-hoie).

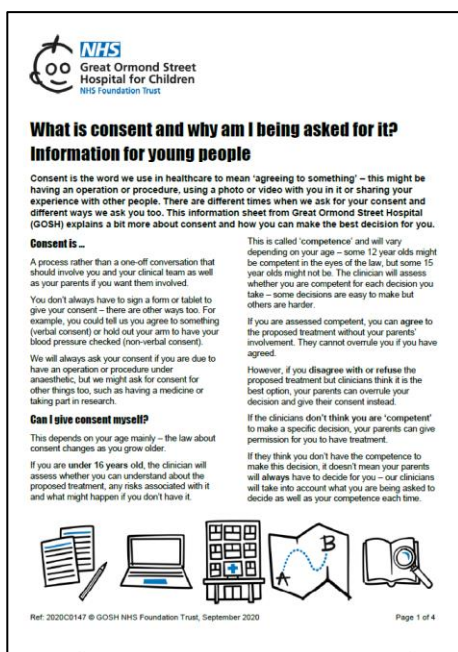


[Znajdź Udział w badaniach](#)<sup>84</sup>

---

<sup>84</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> (ang.).

## 8 –INFORMACJE DLA DZIECI DOTYCZĄCE ZGODY– ZJEDNOCZONE KRÓLESTWO



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

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

**Consent is...**

A process rather than a one-off conversation that should involve you and your clinical team as well as your parents if you want them involved.

You don't always have to sign a form or tablet to give your consent – there are other ways too. For example, you could tell us you agree to something (verbal consent) or hold out your arm to have your blood pressure checked (non-verbal consent).

We will always ask your consent if you are due to have an operation or procedure under anaesthetic, but we might ask for consent for other things too, such as having a medicine or taking part in research.

**Can I give consent myself?**

This depends on your age mainly – the law about consent changes as you grow older.

If you are under 16 years old, the clinician will assess whether you can understand about the proposed treatment, any risks associated with it and what might happen if you don't have it.

This is called 'competence' and will vary depending on your age – some 12 year olds might be competent in the eyes of the law, but some 15 year olds might not be. The clinician will assess whether you are competent for each decision you take – some decisions are easy to make but others are harder.

If you are assessed competent, you can agree to the proposed treatment without your parents' involvement. They cannot overrule you if you have agreed.

However, if you disagree with or refuse the proposed treatment but clinicians think it is the best option, your parents can overrule your decision and give their consent instead.

If the clinicians don't think you are 'competent' to make a specific decision, your parents can give permission for you to have treatment.

If they think you don't have the competence to make the decision, it doesn't mean your parents will always have to decide for you – our clinicians will take into account what you are being asked to decide as well as your competence each time.

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

### Informations pour les jeunes

#### Co to jest zgoda i dlaczego jestem o nią proszony? informacje dla młodych ludzi

Zgoda to słowo, którego używamy w opiece zdrowotnej, aby oznaczać „zgodę na coś” – może to być operacja lub procedura, użycie w niej zdjęcia lub filmu lub dzielenie się swoimi doświadczeniami z innymi ludźmi. Są różne momenty, kiedy prosimy Cię o zgodę i różne sposoby, w jakie Cię prosimy. Ten arkusz informacyjny z Great Ormond Street Hospital (GOSH) wyjaśnia nieco więcej na temat zgody i tego, jak możesz podjąć najlepszą decyzję dla siebie.

#### Zgoda jest..

Procesem, a nie jednorazową rozmową, z udziałem siebie i twój zespół Kliniczny jak również twoich rodziców, jeśli chcesz ich w to zaangażować.

Nie zawsze musisz podpisać formularz lub tablet, aby wyrazić zgodę - są też inne sposoby. Na przykład możesz nam powiedzieć, że zgadzasz się na coś (zgoda ustna) lub wyciągnij rękę, aby zmierzono Ci ciśnienie krwi (zgoda niewerbalna).

Zawsze poprosimy Cię o zgodę, jeśli masz operację lub zabieg w znieczuleniu, ale możemy poprosić o zgodę również na inne rzeczy, takie jak przyjęcie leku lub udział w badaniach..

#### Czy mogę sam udzielić zgody?

Zależy to głównie od Twojego wieku - prawo dotyczące wyrażania zgody zmienia się wraz z rosnącym wiekiem.

**Jeśli masz mniej niż 16 lat**, lekarz oceni, czy możesz zrozumieć proponowane leczenie, wszelkie ryzyko z nim związane i co może się zdarzyć, jeśli go nie otrzymasz.

Nazywa się to „kompetencją” i będzie się różnić w zależności od wieku – niektórzy 12-latkowie mogą być kompetentni w świetle prawa, ale niektórzy 15-latkowie mogą nie być kompetentni. Klinik oceni, czy jesteś kompetentny by podjąć konkretną decyzję- niektóre decyzje są łatwe do podjęcia, ale inne są trudniejsze.

Jeśli zostaniesz oceniony jako kompetentny, możesz zgodzić się na proponowane leczenie bez udziału rodziców. Nie mogą zmienić Twojej decyzji, jeśli się zgodzisz.

Jeśli jednak nie zgadzasz się lub odmawiasz proponowanego leczenia, ale lekarze uważają, że jest to najlepsza opcja, twoi rodzice mogą nieważnić twoją decyzję i zamiast tego wyrazić zgodę.

Jeśli klinicyści nie uważają, że jesteś "kompetentny" do podjęcia konkretnej decyzji, rodzice mogą wyrazić zgodę na leczenie.

Jeśli uważają, że nie masz kompetencji do podjęcia tej decyzji, nie oznacza to, że Twoi rodzice zawsze będą musieli zdecydować za Ciebie - nasi klinicyści wezmą pod uwagę to, o co Cię poproszono jak również Twoje kompetencje.

**Jeśli masz 16 lub 17 lat**, zakładamy, że możesz zrozumieć proponowane leczenie, wszelkie ryzyko z nim związane, co może się zdarzyć, jeśli nie podejmiesz leczenia i możesz nam jasno powiedzieć, co chcesz zrobić.

Nazywa się to „zdolnością umysłową” – reguluje ją Ustawa o Zdolności Umysłowej, która ma zastosowanie w Anglii i Walii do osób w wieku co najmniej 16 lat.

Jeśli lekarz oceni, że jesteś w stanie podjąć tę konkretną decyzję, musi zapytać Cię bezpośrednio, a nie rodziców. Jeśli masz zdolności, twoi rodzice nie mogą udzielić zgody w twoim imieniu.

Jeśli klinicysta nie jest pewien, czy jesteś w stanie podjąć tę konkretną decyzję, oceni Cię pod kątem możliwości podjęcia decyzji. Jeśli uważają, że brakuje Ci zdolności do podjęcia tej decyzji, Twoi rodzice nadal mogą udzielić zgody na leczenie.

**Kiedy masz co najmniej 18 lat**, prawo zmienia się ponownie. Zakładamy, że masz możliwość podjęcia decyzji, chyba że klinicysta nie jest pewny; oceni wówczas czy w tej konkretnej sytuacji jesteś w stanie podjąć decyzję.

Jeśli lekarz oceni, że masz zdolność do podjęcia decyzji, zapyta Cię bezpośrednio.

Jeśli jednak uważają, że brakuje ci zdolności, twoi rodzice nie mogą udzielić zgody w twoim imieniu. Jedynym wyjątkiem jest sytuacja, w której z powodzeniem wnioskowali o wydanie nakazu przez sąd opiekuńczy.

Jeżeli nie masz zdolności do czynności prawnych, a Twoi rodzice nie mają nakazu wydanego przez sąd opiekuńczy, decyzję o poddaniu się leczeniu podejmuje dwóch lekarzy, którzy decydują, czy leży to w Twoim „najlepszym interesie”.

Twoje „**najlepsze interesy**” nie polegają po prostu na tym, czy leczenie jest „dobrą rzeczą”, czy nie. Lekarz powinien wziąć pod uwagę inne rzeczy, takie jak twoje odczucia dotyczące leczenia, jakość życia, a także życie rodzinne i okoliczności.

### **Co powinienem zrozumieć, zanim podejmę decyzję?**

Chcemy mieć pewność, że rozumiesz wszystko o tym, co jest Ci proponowane, zanim podejmiesz decyzję. Osoba zwracająca się o Twoją zgodę powinna to jasno wyjaśnić w sposób, który rozumiesz:

- Jakie jest proponowane leczenie
- Co to oznacza
- Czy coś może pójść nie tak, spowodować problemy lub pogorszyć sytuację
- Korzyść lub dobro, które przyniesie Ci leczenie
- Czy istnieją jakieś alternatywy, które są odpowiednie dla Ciebie
- Co może się wydarzyć jeśli nie otrzymasz proponowanego leczenia

To zależy od procedury, od Ciebie i Twojego stanu zdrowia i wszelkich dodatkowych potrzeb. Lekarz powinien wyjaśnić ryzyko, korzyści i alternatywy, a następnie wyjaśnić, co mogą one oznaczać dla Ciebie i tylko dla Ciebie.

Lekarz może dać ci arkusz informacyjny do przeczytania później jako przypomnienie tego, co zostało powiedziane, ale pamiętaj, że zostało to napisane, dla wszystkich, więc niektóre informacje mogą nie być istotne lub nie odnoszą się do ciebie. Możesz zadawać pytania podczas rozmowy z lekarzem lub później. Chcemy, abyś rozumiał, co jest Ci proponowane, więc zadawaj nam pytania - żadne pytanie nie jest głupie.



### **Przemyśl to dokładnie**

W większości przypadków dobrze będzie poświęcić trochę czasu na zastanowienie się nad proponowanym leczeniem i jego wpływem na Ciebie.

Pamiętaj, jeśli coś jest niejasne, poproś członka zespołu klinicznego, aby wyjaśnił to ponownie. Jeśli masz jakieś pytania, zadaj je.



[Great Osmond Street Hospital for Children](#)<sup>85</sup>

---

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

## 9 – NARZĘDZIA NA PLATFORMIE eZdrowie UŁATWIAJĄ BEZPOŚREDNIĄ KOMUNIKACJĘ INTERNETOWĄ MIĘDZY DZIEĆMI A PROFESJONALISTAMI – SZWECJA

---

Dzieci z rakiem często są leczone przez długi czas, gdzie na przemian przebywają w szpitalu i domu rodzinnym. Nawet w okresach pobytu w domu dzieci mogą doświadczyć poważnych skutków ubocznych choroby i leczenia, a potrzeby rodziny w zakresie opieki mogą być złożone i rozległe. W projekcie z udziałem rodzin zawodowych opiekunów zastępczych, opracowano i udoskonalono rozwiązanie internetowego wsparcia dla pediatrycznej opieki onkologicznej. Projekt poświęcony stworzeniu aplikacji w e-tablecie, w której rodzice i pracownicy komunikują się za pośrednictwem czatu, zdjęć, wiadomości tekstowych, filmów i powtarzających się raportów o stanie dziecka. Celem jest zapewnienie dziecku i rodzinie bezpieczeństwa i wsparcia w domu oraz zmniejszenia konieczności podróży i wizyt powrotnych w szpitalu.

Rozwiązanie e-zdrowie jest obecnie oceniane w badaniu wdrożeniowym w Szpitalu Uniwersyteckim w Skåne. Dzieci i rodzice w kilku specjalnościach korzystają z rozwiązania e-zdrowie podczas opieki nad dziećmi w domu (samoopieka). Ocena odbywa się za pomocą cyfrowych kwestionariuszy dla dzieci i rodziców, a także za pomocą wywiadów z członkami rodziny i profesjonalnymi opiekunami, ze szczególnym uwzględnieniem udziału dzieci w opiece, a także zadowolenia członków rodziny z opieki i postrzeganej przydatności rozwiązania e-zdrowie. Planuje się, że gromadzenie danych będzie kontynuowane w 2023 r.


Projekt jest częścią szerszego programu badawczego dotyczącego e-zdrowia, finansowanego przez FORTE, który rozpoczął się w 2018 r. i potrwa do 2025 r., i ma na celu opracowanie bezpiecznej i zadowalającej opieki skoncentrowanej na dzieciach przy wsparciu e-zdrowia. Obejmuje projekty w różnych krajach, w tym w Szwecji, Danii i Etiopii. Nacisk kładziony jest na złożone, długoterminowe i kosztowne wyzwania w opiece pediatrycznej.

W Szwecji program dotyczy operacji dla dzieci urodzonych z wadami rozwojowymi przewodu pokarmowego i / lub z wadami serca, dzieci urodzonych przedwcześnie i dzieci z rakiem. W Danii bada się, w jaki sposób aplikacja mobilna może być wykorzystywana jako pomoc we wczesnej identyfikacji porażenia mózgowego u dzieci oraz w jaki sposób e-zdrowie może być wykorzystywane jako narzędzie do dożylnego leczenia w domu dzieci i młodzieży z ostrymi lub długotrwałymi chorobami. Etiopia bada, czy przypomnienia wysyłane za pośrednictwem wiadomości tekstowych są skuteczną strategią pomagającą w przestrzeganiu zasad leczenia dla młodych ludzi żyjących z HIV.

Użytkownicy końcowi (rodzice lub dzieci/nastolatki, a także profesjonalni opiekunowie) uczestniczą w całym procesie badawczym.

Dowiedz się więcej o tych inicjatywach w następujących artykułach:

 [e-zdrowie w onkologii dziecięcej – Uniwersytet w Lund – Szwecja<sup>86</sup>](#)

 [e-zdrowie jako pomoc w ułatwianiu i wspieraniu samodzielnego zarządzania w rodzinach z długotrwałą chorobą wieku dziecięcego – rozwój, ocena i wdrażanie w praktyce klinicznej – Uniwersytet w Lund<sup>87</sup>](#)

---

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

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

## Porozumienie z dziećmi

- Uczestnictwo zależy od tego, czy zarówno dorośli, jak i dzieci wierzą w siebie nawzajem i w proces. Dzieci muszą wiedzieć, że profesjonalści są zainteresowani ich opinią i chcą znaleźć rozwiązanie, które uwzględni ich poglądy. W przypadku gdy specjalistami zaangażowanymi w podejmowanie decyzji są lekarze, pielęgniarki, nauczyciele, pracownicy socjalni, pracownicy pierwszego roku życia lub menedżerowie, którzy znają już dane dziecko lub dzieci, dzieci wykorzystają przeszłe doświadczenia tych osób jako podstawę decyzji o tym, czy im zaufać. Na przykład dzieci, które czują, że ich nauczyciele słuchają i poważnie traktują ich pomysły podczas codziennych zajęć w klasie, częściej rozmawiają z tym nauczycielem o poważnych obawach, gdy się pojawiają, takich jak zastraszanie lub przemoc seksualna. Profesjonaliści mogą budować oparte na zaufaniu relacje z dziećmi poprzez poszanowanie ich poglądów.
- Specjaliści powinni udzielać informacji o sobie, swojej roli, ograniczeniach poufności, które będą miały zastosowanie, oraz czasie, przez jaki mogą być zaangażowani w życie dziecka. Można to zrobić za pomocą dostępnych informacji (np. ulotek lub filmów wideo) przygotowanych zgodnie z opisem w podsekcji powyżej. Ważne jest jednak również, aby dzieci otrzymywały je w spersonalizowany sposób. Czasami znani profesjonalści będą musieli dostarczyć tego rodzaju informacji, ponieważ proces podejmowania decyzji jest dla dziecka nowy. Kiedy spotkanie odbywa się z nową osobą i nie jest to nagły wypadek, dzieci powinny być wcześniej informowane o tym, co się stanie. Tam, gdzie to możliwe, profesjonalści spotykający dzieci po raz pierwszy powinni zostać przedstawieni przez kogoś, kogo dziecko zna. Na przykład rodzic lub opiekun zastępczy może przedstawić nowego pracownika socjalnego swojemu dziecku i pozostać z nim, dopóki dziecko nie poczuje się pewnie, aby spotkać się z samym pracownikiem socjalnym. Informacje są często najlepiej przekazywane podczas osobistej rozmowy, tak aby dzieci były zachęcane do mówienia i czuły się wysłuchane od początku.
- Nawet przy najkrótszym spotkaniu i w trudnych okolicznościach, jak dowodzą badawcze, skuteczną komunikację można ustanowić, gdy specjaliści, tacy jak pracownicy imigracyjni, dzielą się trochę sobą. Dzięki jednemu pytaniu, na przykład o hobby, lekarze mogą stworzyć atmosferę, w której dziecku łatwiej jest mówić. Jednym z celów tej interakcji jest zapewnienie, że dzieci czują się komfortowo w określaniu lub pokazywaniu swoich preferencji oraz że czują, że ich życzenia zostaną wzięte pod uwagę. Profesjonaliści powinni zastanowić się, w jaki sposób mogą zbudować przynajmniej jeden moment ludzkiego połączenia w swoich pierwszych spotkaniach z dziećmi.

- Czas potrzebny na zbudowanie skutecznych więzi będzie zależał od sytuacji każdego dziecka i od umiejętności specjalisty. Zainwestowanie niezbędnego czasu na tym etapie pomoże poprawić jakość procesu dla wszystkich zainteresowanych. Może się również zdarzyć, że w trakcie procesów uczestnictwa konieczny będzie powrót do tej fazy budowania połączenia i relacji. Jest to szczególnie prawdopodobne w okolicznościach, w których dziecko straciło zaufanie do dorosłych, którzy mają być odpowiedzialni za nie lub ich opiekę. Profesjonaliści mogą nawiązać trwałe relacje z dziećmi przez szczerą i bycie dostępnym. ”

 [Słuchaj – działaj – Zmieniaj – Podręcznik Rady Europy dotyczący uczestnictwa dzieci – Dla profesjonalistów pracujących dla dzieci i z dziećmi](#)<sup>88</sup> (w jęz. angielskim)

---

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

## 11 – WYCIĄG Z PUBLIKACJI - OD 0–18 LAT – WYTYCZNE DLA LEKARZY – NACZELNA RADA MEDYCZNA – ZJEDNOCZONE KRÓLESTWO



14. Skuteczna komunikacja między lekarzami a dziećmi i młodzieżą ma zasadnicze znaczenie dla zapewnienia dobrej opieki. Powinieneś dowiedzieć się, co dzieci, młodzież i ich rodzice chcą i muszą wiedzieć, jakie kwestie są dla nich ważne oraz jakie mają opinie lub obawy dotyczące ich zdrowia lub leczenia. W szczególności należy:

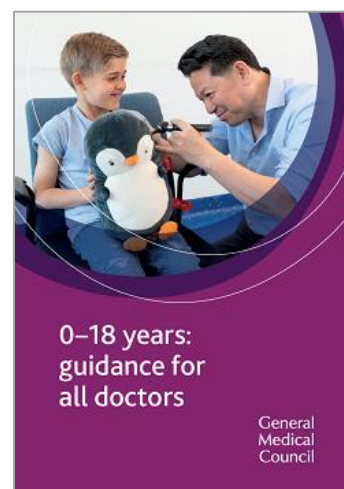
- angażować dzieci i młodzież w dyskusje na temat opieki;
- być uczciwym i otwartym wobec nich i ich rodziców, z poszanowaniem poufności;
- słuchać i szanować ich opinie na temat ich zdrowia oraz reagować na ich obawy i preferencje;
- wyjaśniać rzeczy za pomocą języka lub innych form komunikacji, którą mogą zrozumieć;
- Zastanów się, w jaki sposób Ty i oni korzystacie z komunikacji niewerbalnej i otoczenia, w którym się z nimi spotykacie;
- Daj im możliwość zadawania pytań i odpowiadania na nie uczciwie i najlepiej jak potrafisz;
- zrobić wszystko, co możliwe, aby umożliwić otwartą i prawdziwą dyskusję, biorąc pod uwagę, że może to być pomocne lub utrudnione przez zaangażowanie rodziców lub innych osób;
- Daj im tyle samo czasu i szacunku, ile dałbyś dorosłym pacjentom.

15. Powinieneś jasno powiedzieć, że jesteś dostępny, aby zobaczyć dzieci i młodzież na osobności, jeśli tego chcą. Należy unikać stwarzania wrażenia (bezpośrednio, za pośrednictwem pracowników recepcji lub w jakikolwiek inny sposób), że nie mogą oni uzyskać dostępu do usług bez rodzica. Powinieneś dokładnie przemyśleć efekt, jaki może mieć obecność osoby towarzyszącej. Jej obecność może zniechęcić młodych ludzi do szczerości i do zwracania się o pomoc.

16. Należy poważnie traktować poglądy dzieci i młodzieży i nie lekceważyć ich obaw lub tego, co mówią ani nie odrzucać ich obaw lub opinii. Niepełnosprawne dzieci i młodzież mogą czuć się pod tym względem szczególnie pokrzywdzone.

17. Dzieci i młodzież zwykle chcą lub potrzebują wiedzieć o swoich chorobach i o tym, co może się z nimi stać w przyszłości. Należy podać informacje, które są łatwe do zrozumienia i odpowiednie do ich wieku i dojrzałości na temat:

- ich stanu zdrowia
- celu badań i zabiegów, które proponujesz i co to oznacza, w tym ból, znieczulenie i pobyt w szpitalu
- szanse i powódzenia i ryzyko związane z różnymi opcjami leczenia, w tym z brakiem leczenia
- kto będzie głównie odpowiedzialny i zaangażowany w ich opiekę
- prawo do zmiany zdania lub do zasięgnięcia drugiej opinii.



18. Nie należy przeciążać dzieci i młodzieży lub ich rodziców, ale udzielać im informacji w odpowiednim czasie i tempie oraz sprawdzać ich zrozumienie kluczowych punktów.

19. Powinieneś rozmawiać bezpośrednio i słuchać dzieci i młodzieży, którzy są w stanie wziąć udział w dyskusjach na temat ich opieki. Młodzi ludzie, którzy są w stanie zrozumieć, co się mówi i którzy mogą mówić za siebie, niechętnie mówią o tym, kiedy są obecni. Ale młodsze dzieci mogą nie być w stanie zrozumieć, na co są chore lub jakie leczenie się im proponuje, nawet jeśli zostanie to wyjaśnione w prosty sposób.

20. Informacje opisane w ust. 17 otrzymane od dzieci lub młodzieży należy przechowywać tylko wtedy, gdy:

- wyrządziłoby im to poważną krzywdę (a nie tylko zdenerwowałoby ich lub zwiększyłoby prawdopodobieństwo, że będą chcieli odmówić leczenia)
- proszą cię o to, ponieważ woleliby, aby ktoś inny podejmował za nich decyzje.

21. Masz taki sam obowiązek zachowania poufności wobec dzieci i młodzieży, jak wobec dorosłych. Ale rodzice często chcą i potrzebują informacji na temat opieki nad dziećmi, aby mogli podejmować decyzje lub zapewniać opiekę i wsparcie. Dzieci i młodzież chętnie dzielą się informacjami z rodzicami. Ta wymiana informacji jest często w najlepszym interesie dzieci i młodzieży, zwłaszcza jeśli specjalna opieka lub ciągłego leczenia, takiego jak specjalna dieta lub regularne leki byłyby korzystne dla ich zdrowia. Rodzice są zazwyczaj najlepszymi sędziami co jest najlepszym interesem ich dzieci i powinni podejmować ważne decyzje, dopóki dzieci nie będą w stanie podejmować własnych decyzji. Powinni Państwo udostępnić rodzicom istotne informacje zgodnie z prawem i wytycznymi zawartymi w pkt 27, 28 i 42–55. ”

 [Komunikacja - wytyczne etyczne - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org)<sup>89</sup> (s.8)

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

## 12 – ANALIZA PRZYPADKÓW iSUPPORT – STOSOWANIE STANDARDÓW W CODZIENNEJ PRAKTYCE KLINICZNEJ

---



iSUPPORT : normes internationales de collaboration pour soutenir les patients pédiatriques pendant les procédures cliniques, en réduisant les dommages et en établissant la confiance.

### ANALIZA PRZYPADKÓW iSUPPORT

Te cztery analizy przypadków mają na celu pokazanie, w jaki sposób oparte na prawach dziecka standardy mogą być stosowane w praktyce klinicznej. Analizowane przypadki pokazują różne sytuacje i procedury kliniczne, mając jednak na uwadze, że nie jest możliwe zilustrowanie wszystkich indywidualnych potrzeb, kompetencji, zdolności, preferencji i doświadczeń dzieci.

Pierwszy przykład w ramach każdego studium przypadku pokazuje praktykę bez stosowania standardów opartych na prawach dziecka, a drugi pokazuje jakie konkretnie standardy zastosowano i przywołano, na przykład (2c, 1a). Chociaż w pierwszym przykładzie w ramach każdego studium przypadku procedura medyczna jest zakończona, często odbywa się to ze szkodą dla krótko- i długoterminowego dobrostanu dziecka, ponieważ jego interesy nie są traktowane priorytetowo w stosunku do interesów rodzica/opiekuna, specjalisty lub instytucji.



 [Support Studia przypadku](#)<sup>90</sup>

---

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



## Analiza przypadku 1

### Bez zastosowania standardów:

Susie jest 6-letnią dziewczynką, która wymaga zaklejenia rany na kolanie po wypadku. Susie jest na stole do badań i jest trochę zdenerwowana, pielęgniarka w klinice siedzi obok niej na krześle, a jej ojciec jest obok niej po drugiej stronie. Pielęgniarka wyjaśnia, że cięcie należy wyczyścić, a następnie nałożyć klej. Pielęgniarka wyciąga sprzęt i mówi Susie, że naprawdę ważne jest, aby nie ruszała się i że procedura zajmie tylko minutę i że nie będzie bolesna. Pielęgniarka sprawdza, czy Susie miała podane znieczulenie doustne. Pielęgniarka pyta ojca Susie, czy może przytrzymać jej kolano i uściskać ją mocno, aby pomóc jej zachować spokój. Pielęgniarka mówi Susie, że zaczyna zabieg, Susie siedzi nieruchomo, ale zaczyna płakać. Pielęgniarka zaczyna czyścić ranę, a Susie krzyczy "przestań, to boli", pielęgniarka zatrzymuje się na chwilę i mówi Susie, że prawie skończyła i musi spróbować nie ruszać się, ojciec Susie trzyma jej nogę z nieco większą siłą i mówi "prawie skończone, musisz być teraz dzielna". Susie płacze i płacze "proszę puść, to mnie boli, oj, oj, oj". Pielęgniarka kończy czyszczenie rany i nakłada klej. Po zakończeniu zabiegu pielęgniarka pyta Susie, czy wszystko w porządku, i mówi, że była naprawdę dzielna. Pielęgniarka mówi Susie i jej ojcu, co zrobiła i co muszą zrobić dalej po opuszczeniu szpitala / kliniki. Pielęgniarka wychodzi z pokoju.

### Z zastosowaniem "norm opartych na prawach":

Susie jest 6-letnią dziewczynką, która wymaga sklejenia rany po wypadku na kolanie. Susie jest na stole do badań i jest trochę zdenerwowana, pielęgniarka w klinice siedzi obok niej na krześle, a jej ojciec jest obok niej po drugiej stronie. Pielęgniarka zadaje Susie kilka pytań na temat tego, jak doszło do rozcięcia kolana i przez jakiś czas rozmawia o grach, w które lubi grać, i pyta o imię psa-zabawki, który Susie trzyma pod pachą (2b). Następnie pielęgniarka wyjaśnia Susie, że ranę na kolanie należy wyczyścić, a następnie nałożyć klej (4a). Pielęgniarka pyta Susie, czy miała wcześniej taki zabieg; Susie waha się, pielęgniarka daje jej czas na odpowiedź (2b, 2c), a Susie szepcze "nie, nie, trochę się boję" (2c, 3e, 4c). Pielęgniarka mówi, że rozumie, że Susie czuje się przerażona (4c), będzie naprawdę delikatna i wyjaśni wszystko, co się wydarzy (4a). Następnie pielęgniarka sprawdza z Susie i jej ojcem, czy Susie dostała jakieś leki (przeciwbólowe) i czy działają, aby ból kolana nie był tak dotkliwy. Pielęgniarka wyjaśnia Susie i jej ojcu, w jaki sposób zostanie wyczyszczona rana, kto to robi, co Susie prawdopodobnie poczuje podczas czyszczenia i jak długo powinno to potrwać (4a, 4b). Pielęgniarka pyta, czy Susie ma jakieś pytania i upewnia się, że wie, że wszystko, o co chce zapytać lub powiedzieć, jest w porządku (4c, 2d). Susie mówi: "Nie chcę już wiedzieć, naprawdę się boję" (3c, 3d).

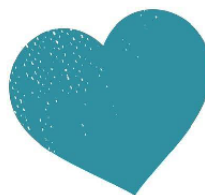
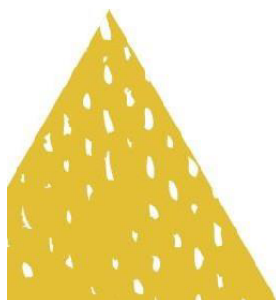




Pielęgniarka sugeruje Susie, aby najpierw przeciwoczyła wszystko na swoim psie-zabawce, i razem czyszczą kolano psa i zakładają mu plastry. Susie bardzo się to podoba. Pielęgniarka uznaje, że Susie wygląda teraz na opanowaną i spokojną (5d). Pyta Susie i jej ojca, czy chcą zadać więcej pytań na temat zabiegu Susie (4b). Pyta ojca Susie, czy chce zostać, podczas gdy skaleczenie Susie jest czyszczone i opatrywane (1g, 4d). Ojciec postanawia zostać z Suzie i pyta, co może zrobić, aby pomóc (1g, 4d). Następnie pielęgniarka wyjaśnia, że byłoby dobrze gdyby to Susie powiedziała, co pomoże jej siedzieć nieruchomo podczas zabiegu zrobić, co odwróci jej uwagę, podczas gdy rana jest czyszczone i opatrywana (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Susie decyduje że obejrzy z ojcem książeczkę (3a, 3c, 3d). Pielęgniarka zgadza się z Susie, że ktoś będzie trzymać jej nogę delikatnie nad kolanem, aby pomóc jej zachować spokój (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b) i pyta, czy Susie wolałaby, aby to był jej ojciec, czy inna pielęgniarka (6d). Susie mówi, że chce "by tata przytulił mnie i trzymał moją nogę" (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). Pielęgniarka zaczyna czyścić ranę, a Susie zaczyna poruszać nogą i krzyknąć "przestań, to boli", pielęgniarka przestaje (2c, 3g, 4c, 5c, 5e) i upewnia się, że Suzie dobrze się czuje i podejmuje ponownie czynności konieczne by pomóc Suzie. (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c).

Susie mówi "proszę po prostu zrobić to szybko", (2c, 2d, 3a, 3c), pielęgniarka upewnia się z Suzie, że może kontynuować, że zgadza się by ojciec nadal trzymał nogę i zapewnia ją, że przestanie, jeśli Susie poprosi ją (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). Pielęgniarka pyta: gotowa? Susie mówi "tak" i skupia się na filmach i rozmawia z ojcem, podczas gdy on trzyma ją za nogę, jak zgodziła się Susie (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). Pielęgniarka kończy czyszczenie rany, podczas gdy Susie pozostaje nieruchoma i spokojna, a następnie pielęgniarka nakłada klej. Po zakończonym zabiegu, pielęgniarka upewnia się, że Suzie dobrze się czuje, i chwali ją, że była bardzo dzielna, siedząc spokojnie i że tworzą z tatą wspaniały zespół. (2c, 4d). Pielęgniarka mówi Susie i jej ojcu, co zrobiła i co muszą zrobić dalej po opuszczeniu szpitala / kliniki (4a, 4b, 4d). Następnie sprawdza, czy Susie i jej ojciec mają jakieś pytania (2c, 4a, 4b), Susie mówi "Nie mam o co pytać".

Pielęgniarka opuszcza pokój i odnotowuje zakończenie procedury w dokumentacji medycznej, że Susie wykorzystała książkę jako rozrywkę, która zadziałała dobrze i że zgodziła się, aby ojciec trzymał jej nogę (5g).





## Analiza przypadku 2

### Bez zastosowania standardów:

Ashan jest 10-letnim chłopcem z autyzmem, który ma trudności w uczeniu się. Poprzednie wizyty w szpitalu były dla niego wyzwaniem, opierał się procedurom i był unieruchomiony matką i pracowników służby zdrowia trzymających go wbrew jego woli, co sprawiło, że był jeszcze bardziej zestresowany. Jest umówiony na badanie krwi w szpitalu. Matka Ashana została poinformowana, że może on mieć więcej czasu na wizytę, ale chłopiec nadal boi się szpitala. Musi czekać na swoją kolej w zatłoczonej poczekalni, a on i jego matka są niespokojni. Kiedy wchodzi do pokoju, Ashan staje się bardzo pobudzony i zdenerwowany, a jego matka próbuje go uspokoić, zapewniając go, że wkrótce wrócą do domu a on dostanie gorącą czekoladę. Mama jest zainteresowana szybkim pobraniem "krwi", aby mogli opuścić oddział, ponieważ wie, że Ashan uspokoi się, gdy tylko opuści szpital. Pielęgniarka próbuje uspokoić Ashana, mówi, że wszystko zrobi naprawdę szybko i upewnia się, że jest w porządku. Matka Ashana siedzi na krześle i delikatnie sadza Ashana na kolanach, obejmując dziecko, aby się nie ruszało. Ashan jest bardzo głośny i nadal próbuje się poruszać. Pielęgniarka wzywa pomoc, druga pielęgniarka wchodzi do pokoju, wita się z matką Ashana i zaczyna spokojnie rozmawiać z Ashanem, mówiąc, że jeśli będzie siedzieć spokojnie, wkrótce będzie po wszystkim. Ashan pozostaje na kolanach matki, a pielęgniarka trzyma jego rękę nieruchomo, by można było pobrać krew. Ashan nadal krzyczy "oj, oj, to boli". Badanie krwi kończy się szybko, a pielęgniarka chwali Ashana i natychmiast próbuje opuścić pokój. Nie ma czasu aby ktokolwiek omówi procedurę, ponieważ Ashan chce natychmiast wyjść wrócić do domu. Ashan i jego matka opuszczają pokój.

### Z zastosowaniem norm opartych na prawach dziecka:

Ashan jest 10-letnim chłopcem z autyzmem, który ma trudności w uczeniu się. Poprzednie wizyty w szpitalu były dla niego wyzwaniem, opierał się procedurom i musiał być unieruchomiony przez matkę i pracowników służby zdrowia trzymających go wbrew jego woli, co sprawiło, że był bardziej zestresowany. Jest umówiony na badanie krwi w miejscowej klinice. Jego matka omówiła planowaną procedurę z personelem kliniki i zarezerwowała podwójną wizytę i poinformowała ich, że Ashan wymaga dodatkowego wsparcia (2f, 3e, 5a, 5b) \*. Matka Ashana wie, że zdjęcia pomagają Ashanowi zrozumieć i spędziła z nim czas w domu, czytając specjalną książkę z obrazkami o tym, co się stanie, gdy przyjdzie do kliniki (4a, 4b). Jako że Ashan miał poprzednio kłopoty, pracownicy kliniki zgodzili się zapewnić spokojne miejsce i dłuższą wizytę, aby przeprowadzić procedurę w miłym otoczeniu (1f, 1g, 5a, 5b).



Gdy Ashan przybył do kliniki, pielęgniarka i osoba pobierająca krew, którą Ashan widział na zdjęciach w książce, witają go (2a, 2b) i idą do pokoju, który został pokazany na zdjęciach jego książki z obrazkami (4a). Światła są przyciemnione w pokoju, ponieważ pomaga to Ashanowi czuć się mniej niespokojnym (3a, 3c). Historia z książki obrazkowej zawiera niektóre z zabawek i rozrywek, które Ashan wybrał jako te, które pomogą mu podczas wizyty w klinice przy wykonywaniu badania krwi (3a, 3c, 3f). Rozwój historii w książce pozwala Ashanowi przewidzieć, co się stanie, a pielęgniarka i osoba pobierająca krew omawiają z nim każde zdjęcie (2a, 2b, 4a). Ashan chce szybko przejść do następnego etapu, którym jest wypicie gorącej czekolady, jego ulubionego przysmaku, w szpitalnej kawiarni. (2c, 4a, 4d). Ashan siedzi na krześle, a jego matka siedzi obok niego, a Ashan przygotowuje swój elektroniczny tablet z ulubioną kreskówką grającą przez słuchawki (3c, 3f, 5d). Osoba pobierająca krew i pielęgniarka czekają, aż Ashan będzie gotowy do rozpoczęcia procedury (2b, 5d), a jego matka wskazuje, że teraz jest dobry czas na jej rozpoczęcie (2f, 3f). Ashan jest trzymany przez matkę na rękach, w pozycji, którą Ashan ćwiczył w domu, i zostało to uzgodnione z personelem (6a, 6b, 6c, 6d). Kiedy Ashan wskazuje, że czuje się niekomfortowo i denerwuje się, zaczynając wirować i wydawać odgłosy, o których jego matka wie, że oznaczają to, że jest niespokojny, matka Ashana mówi profesjonalistom, że Ashan się denerwuje (2f). Osoba pobierająca krew zatrzymuje procedurę (3f, 3g, 5c, 5e), gdy tylko jest to bezpieczne, i zachęca Ashana do poruszania się by poczuł się lepiej (2b, 4c), matką trzyma jego rękę (6a, 6b, 6c). Pielęgniarka ponownie rozpoczyna pobieranie krwi i chociaż Ashan "cofa się" po włożeniu igły, pozostaje spokojny i zainteresowany kreskówką na swoim tablecie (5d, 6c). Kiedy pobieranie krwi jest zakończone i Ashan widzi przedostatnie zdjęcie przed otrzymaniem gorącej czekolady, jest zadowolony i chętny do opuszczenia pokoju. Wszyscy się uśmiechają i dają Ashanowi znak "ukończony" w Makaton (język migowy) (2a, 4a). On odpowiada "do widzenia". Następnie pielęgniarka opisuje procedurę w dokumentacji medycznej Ashana z informacjami o przygotowaniu, wprowadzonych zmianach, które zadziałały dobrze i jak Ashan był wspierany przez matkę (5g). Matka Ashana notuje na arkuszu przygotowawczym iSupport, co tym razem pomogło jej synowi, aby móc przekazać te informacje osobom przeprowadzającym procedury w przyszłości.

\* czasami można wysłać krem znieczulający wraz z informacją o wizycie by zastosować go w domu.



## Analiza przypadku 3



### Bez zastosowania standardów:

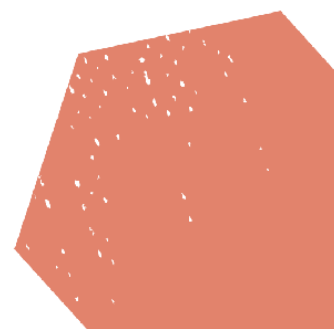
Nala jest 4-letnią dziewczynką, która zraniła w wypadku nadgarstek i została skierowana na pilne prześwietlenie. Nie miała wcześniej prześwietlenia rentgenowskiego i siedząc w zatłoczonej poczekalni i czekając na zabieg, zaczyna płakać cicho i mówić matce i ojcu, że boi się, że maszyna "zatrzaśnie jej" rękę. Matka i ojciec mówią jej, że musi być odważna i wszystko będzie dobrze. Kiedy radiolog wzywa Nalę z poczekalni, pyta ją, kogo chciałaby mieć przy sobie podczas gdy będzie robione zdjęcie rentgenowskie. Nala wybiera matkę. Przywiozła ze sobą swojego ulubionego misia, a radiolog mówi, że Teddy też może przyjść. Nala jest z tego bardzo zadowolona. Rodzice kazali jej być dzielną, więc po cichu weszła do pokoju. Kiedy wchodzi do pokoju, radiolog prosi matkę, aby potwierdziła datę urodzenia Nali, jej adres i sprawdza czy Nala otrzymała doustny środek przeciwbólowy przed przybyciem na oddział. Kiedy Nala wchodzi, wygląda na zaniepokojoną i trzyma się matki. Radiolog prosi Nalę, aby usiadła z matką na krześle. Radiolog prosi Nalę, aby wybrała fartuch ochronny, który powinna założyć jej matka, a Nala wybiera niebieski. Radiolog wyjaśnia, co się stanie i że Nala musi pozostać naprawdę nieruchoma podczas robienia zdjęcia. Nala siedzi cicho na kolanach matki i mruga, gdy radiolog ustawia jej rękę. Płacze cicho, gdy maszyna porusza się w jej kierunku, a ona wije się na kolanach matki i mówi: "to mnie przytrzaśnie". Matka mówi Nali, że musi być dzielna i być cicho, a to zajmie tylko minutę, a następnie zwraca się do radiologa, aby powiedzieć, że jej córka jest zawsze trochę dramatyczna. Matka obejmuje Nalę w pól, aby się nie ruszała, a radiolog mówi Nali, że maszyna jej nie przytnie. Radiograf idzie za ekran i robi zdjęcie, Nali udaje się nie ruszać ręką, ale dużo płacze i mówi "to naprawdę boli, czy możesz przestać?". Radiolog mówi Nali zza ekranu, że zdjęcia są prawie gotowe, nie ruszaj się, i robi zdjęcie rentgenowskie. Nala dostaje naklejkę, gdy wychodzi z pokoju.

### Z zastosowaniem norm opartych na prawach dziecka:

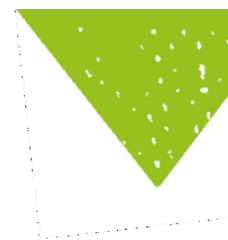
Nala jest 4-letnią dziewczynką, która zraniła nadgarstek i została skierowana na prześwietlenie w trybie pilnym. Nie miała wcześniej prześwietlenia rentgenowskiego i czekając w zatłoczonej poczekalni na zabieg, zaczyna płakać cicho i mówić matce i ojcu, że boi się, że maszyna "zatrzaśnie jej" rękę. Matka i ojciec mówią jej, że musi być dzielna i wszystko będzie dobrze. Radiolog wzywa Nalę z poczekalni i pochyła się, aby się przywitać, gdy Nala powoli podchodzi do jej gabinetu (2a).



Nala wraca, aby usiąść na kolanach matki z Panem Niedźwiedziem, ale nadal jest bardzo zdenerwowana tym, że radiolog dotyka jej ramienia i odciąga je, gdy radiolog wyciąga rękę, aby ustawić ją we właściwej pozycji. Radiolog zatrzymuje się (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). Matka Nali mówi córce, że zdjęcie musi zostać zrobione i że pani spędziła już z nią dużo czasu. Radiolog mówi matce, że jest w porządku, ważne jest, aby Nala była szczęśliwa, że zrobiono jej zdjęcie rentgenowskie (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). Następnie radiolog wyjaśnia, że tak naprawdę nie musi dotykać ramienia, jeśli Nala może pomóc, samodzielnie poruszając ramieniem (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). Radiolog pokazuje Nali, co musi zrobić ze swoim ramieniem, a Nala jest w stanie ustawić rękę we właściwej pozycji (tył-przód (PA)) (4a, 4b). Radiolog prosi Nalę, aby trzymała rękę nieruchomo przez minutę, podczas gdy ona robi zdjęcie i przypomina Nali, że maszyna będzie się poruszać, tak jak to miało miejsce w przypadku Pana Niedźwiedzia (4b). Zdjęcie w tym ułożeniu jest zrobione, ale radiolog zauważa złamanie, które utrudni i sprawi ból Nali, przy próbie obrócenia nadgarstka w pozycję boczną. Radiolog podejmuje decyzję o zmianie techniki na poziomą belkę boczną, ponieważ wymaga to tylko, aby Nala pozostała w pozycji PA (5a). Radiolog informuje Nalę i jej matkę, że zdjęcie jest dobre i że musi zrobić jeszcze jedno zdjęcie rentgenowskie, ale że Nala nie musi się w ogóle poruszać (3b, 3e). Radiolog mówi Nali, że radzi sobie naprawdę dobrze, pozostając nieruchomo jak posąg. Choć obraz nie jest dobry jak prawdziwy boczny, zdjęcie pozwala na postawienie diagnozy urazu Nali. Gdy oba zdjęcia zostały zrobione, radiolog mówi Nali, jak wspaniale się zachowała, siedząc bez ruchu, mimo że była trochę przerażona i oferuje jej wybór naklejek dla niej i dla Pana Niedźwiedzia. Radiolog zapisuje w systemie opieki zdrowotnej zakończenie procedury i to, co pomogło Nali podczas zabiegu (5g).



## Analiza przypadku 4



### Bez zastosowania standardów:

Miguel jest 11-tygodniowym dzieckiem, które ma wysoką temperaturę, źle je, wymiotuje i jest osowiałe. Jego matka przywiozła go na pogotowie. Przyjęty został przez lekarza, który obawia się, że może mieć sepsę i / lub zapalenie opon mózgowych. Zdecydowano, że powinien jak najszybciej mieć wykonane badanie krwi i punkcję lędźwiową, a następnie otrzymać dożylne antybiotyki. Lekarz sugeruje, że najlepiej byłoby, gdyby jego matka opuściła pokój, ponieważ jest prawdopodobne, że Miguel będzie zdenerwowany podczas procedur. Zanim matka Miguela opuści lekarza, uzyskuje ustną zgodę na przeprowadzenie procedur. Matka Miguela pozostawia go pod opieką lekarza (który wykona zabiegi) i dwóch pielęgniarek. Jedna z pielęgniarek układa Miguela, podczas gdy druga pielęgniarka i lekarz przygotowują sprzęt. Jedna pielęgniarka trzyma Miguela w prawidłowej pozycji do punkcji lędźwiowej, podczas gdy lekarz i druga pielęgniarka wykonują nakłucie, a następnie pobierają krew. W pokoju jest głośno podczas procedury, słychać wiele rozmów. Miguel jest bardzo zdenerwowany podczas procedury. Kiedy procedura jest zakończona, pielęgniarka, która trzymała Miguela, podnosi go i przytula. Jego matka zostaje zaproszona z powrotem do pokoju i przytula go, aby go jeszcze bardziej pocieszyć. Matka Miguela zostaje poproszona o zaczekanie w pokoju, podczas gdy jego próbki są poddawane analizie.

### Z zastosowaniem standardów opartych na prawach dziecka

Miguel jest 11-tygodniowym dzieckiem, które ma wysoką temperaturę, źle je, wymiotuje i jest osowiałe. Jego matka przywiozła go na pogotowie. Jest on przyjęty przez lekarza, który obawia się, że może mieć sepsę i / lub zapalenie opon mózgowych. Zdecydowano, że powinien jak najszybciej mieć wykonane badania krwi i punkcję lędźwiową, a następnie podane dożylne antybiotyki. Lekarz wyjaśnia, co procedury będą obejmować i dlaczego są one konieczne, wyjaśnia, że Miguel prawdopodobnie się zdenerwuje i pyta, czy matka czuje się w stanie pozostać by pocieszyć dziecko podczas procedur, ponieważ może mu to pomóc (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Lekarz daje matce czas na rozważenie informacji i czy czuje się zdolna do pozostania z synem lub wołałaby opuścić pokój podczas zabiegów. Po kilku minutach matka Miguela wyraża zgodę na poddanie go tym procedurom. Matka Miguela decyduje się pozostać na sali zabiegowej ale mówi lekarzowi, że nie chce widzieć żadnego sprzętu (3f). W pokoju jest lekarz (który wykona zabiegi) i dwie pielęgniarki. Matka Miguela przytula syna, gdy sprzęt jest przygotowany.

Jedna z pielęgniarek zostaje z matką Miguela, aby zaoferować wsparcie (pielęgniarka pomocnicza). Inna pielęgniarka i lekarz przygotowują sprzęt. Pielęgniarka pomocnicza sprawdza, czy Miguelowi podawano sacharozę, stosuje znieczulenie miejscowe i podaje odpowiednie znieczulenie doustne (1b, 1f, 3f). Pielęgniarka pomocnicza trzyma Miguela w prawidłowej pozycji do punkcji lędźwiowej podczas gdy lekarz i pielęgniarka wykonują nakłucie (6e), Miguel głośno krzyczy. Pielęgniarka pomocnicza mówi matce Miguela, że wszystko jest dobrze, a ona pozostaje spokojna i nadal rozmawia z Miguelem kojącym głosem (5d). Pozycja Miguela jest następnie zmieniana przez pielęgniarkę pomocniczą, która go trzyma, aby ułatwić lekarzowi wprowadzenie wenflonu, pobranie krwi oraz podanie dożylnych antybiotyków, które zostały mu przepisane (1b, 1f, 6e, 6g). Po zakończeniu procedur pielęgniarka pomocnicza zachęca matkę Miguela, aby go podniosła i przytuliła. Ponieważ jest zbyt słaby, aby być nakarmiony, matka Miguela jest zachęcana do dalszego przytulania go i podania mu smoczka \* (5d). Lekarz i pielęgniarka informują matkę Miguela, co nastąpi dalej, gdy czekają na wyniki testów (3d). Pielęgniarka pomocnicza daje matce Miguela czas na rozmowę o procedurze, matka Miguela mówi, że denerwujące było obserwowanie, jak jej syn tak bardzo płacze, ale cieszy się, że została z nim (5f, 6h). Lekarz dokonuje wpisu do dokumentacji medycznej Miguela, wyraźnie wyjaśniając wskazania do procedury, sposób jej przeprowadzenia, to, co zostało wyjaśnione matce i jakie są wyniki. Pielęgniarka pomocnicza wprowadza wpis do dokumentacji medycznej Miguela, wyjaśniając, dlaczego konieczne było unieruchomienie go siłą i w jaki sposób zostało to zrobione, jaki był tego wynik i jaką rolę odgrywała matka Miguela podczas procedury (6i). Lekarz i pielęgniarki pytają matkę Miguela, czy ma jeszcze jakieś pytania, a po udzieleniu odpowiedzi, opuszczają salę zabiegową (4d). Miguel zostaje przyjęty do szpitala wraz z matką.

\* ssanie nieodżywcze ma miejsce, gdy dziecko ssie bez podania mu pożywienia, na przykład na manekinie / smoczku, kciuku lub czystym (w rękawiczce) palcu.



## Analiza przypadku 5



### Bez stosowania standardów:

Amari jest 6-letnim chłopcem, który odwiedza dentystę w celu ekstrakcji dentystycznej. Amari miał powtarzające się infekcje jednego z jego tylnych zębów, które spowodowały ból, nieprzespane noce i opuszczanie szkoły. Próbowano leczyć dolegliwość antybiotykami. Był u dentysty trzy razy w celu nałożenia lakieru fluorkowego i umieszczenia tymczasowego wypełnienia w celu zapoznania go z leczeniem stomatologicznym. Nie miał wcześniej znieczulenia miejscowego, a dentysta nie ma dostępu do sedacji wziewnej. Czas oczekiwania na znieczulenie ogólne wynosi cztery miesiące. Rodzina zgodziła się z dentystą, że ten tylny ząb mleczny musi zostać usunięty. Kiedy Amari wchodzi do pokoju, wygląda na zdenerwowanego i trzyma się nogi matki. Jego matka mówi mu, aby "był odważny" i że "nie będzie bolało zbytnio". Dentysta prosi Amari, aby usiadł na krześle i wyjaśnia, że sprawią, że jego ząb pójdzie spać, zanim usuną zepsuty ząb, i "będzie wszystko w porządku". Amari zaczyna płakać i mówi do matki: "Proszę, zabierz mnie do domu". Jego matka wyjaśnia, że aby przestał odczuwać ból, musi pozwolić dentyście mu pomóc i "pozbyć się tego niegrzecznego zęba". Amari niechętnie zgadza się położyć na krześle i otwiera trochę usta. Dentysta rozmawia z matką Amari, aby zapytać, czy jest w stanie trzymać Amari podczas ekstrakcji. Matka zgadza się. Pielęgniarka stomatologiczna mówi Amari, że ma się dobrze i że wszystko szybko się skończy. Dentysta umieszcza żel znieczulający na dziąśle Amari obok zepsutego zęba, a Amari grymasi lekko. Następnie po minucie dentysta wykonuje pierwszy z kilku zastrzyków. Amari skarży się, że zastrzyk boli i zaczyna płakać mrużyć: "Nie podoba mi się to". Siada, odpycha dentystę i prosi o "pójście do domu", ale dentysta i matka przekonują go, aby się położył, nie ruszał się i "wszystko szybko się skończy". Gdy znieczulenie miejscowe zaczyna działać, dentysta zaczyna usuwać ząb. Amari zaczyna krzyczeć, sięgając rękami w kierunku ust i próbuje usiąść, matka mocno przytrzymuje jego ręce przyciskając je do nóg, aby uniemożliwić mu poruszanie się; Przez cały Amari głośno krzyczy. Dentysta kończy ekstrakcję i mówi do Amari "Dobra robota, wszystko już zrobione", a Amari, wciąż szlochając, wstaje z krzesła i siada na kolanach matki, aby się przytulić. Dentysta wkłada mu wacik do ust i prosi, żeby go ugryzł. Odmawia nagryzienia wacika, wije się na kolanach matki i trzyma policzek. Jego matka musi trzymać wacik na miejscu i mówi Amari, aby "przestał być głupi, wszystko jest teraz zrobione". Pielęgniarka stomatologiczna mówi Amari, że był odważny i daje mu naklejkę. Amari wychodzi z pokoju we łzach.



### Z zastosowaniem standardów opartych na prawach dziecka

Amari jest 6-letnim chłopcem, który odwiedza dentystę w celu ekstrakcji dentystycznej. Amari miał powtarzające się infekcje jednego z jego tylnych zębów, co powodowało ból, nieprzespane noce i dni poza szkołą. Leczono dolegliwość antybiotykami. Był u dentysty trzy razy w celu nałożenia lakieru fluorkowego i umieszczenia tymczasowego wypełnienia by zapoznać się z leczeniem stomatologicznym. Nie miał wcześniej znieczulenia miejscowego, a dentysta nie ma dostępu do sedacji wziewnej. Czas oczekiwania na znieczulenie ogólne wynosi cztery miesiące. Rodzina zgodziła się z dentystą, że ten tylny ząb mleczny musi zostać usunięty. Podczas poprzedniej wizyty dentysta rozmawiał z matką Amari i wyjaśnił plan ekstrakcji dentystycznej, wskazał jej bezpłatne filmy przygotowawcze online i prosił ją, aby starała się unikać języka takiego jak "rana" lub "ból", gdy Amari jest obecny (4d). Matka Amari zgadza się i zadaje kilka dalszych pytań na temat tego, co się stanie (4d). Podczas tej poprzedniej wizyty dentysta wyjaśnił również Amari, dlaczego ząb musi zostać usunięty, co się stanie i pokazał Amari znieczulenie miejscowe i nałożył niewielką ilość na dziąsło, aby Amari mógł zrozumieć, jak to działa (4a, 4b). Amari i jego matka powinni następnym razem zabrać ze sobą coś, co pomoże odwrócić uwagę Amari (3a, 3c, 3f). W dniu ekstrakcji, gdy Amari wchodzi do pokoju, wygląda na zdenerwowanego i przylega do nogi matki. Dentysta prosi Amari, aby usiadł na fotelu i spędził trochę czasu rozmawiając z nim o tym, co zrobił dzisiaj i jakie są jego ulubione programy telewizyjne i gry wideo (2a, 2b, 5d). Amari wydaje się być bardziej zrelaksowana i zaczyna się uśmiechać. Pielęgniarka stomatologiczna, współpracując z dentystą, ustawia sprzęt poza zasięgiem wzroku Amari, podczas gdy dentysta mówi, aby nie zdenerwować Amari (1e, 1f, 5a). Dentysta następnie wyjaśnia Amari, że muszą usunąć zepsuty ząb, ponieważ sprawia, że jest obolaty ale najpierw użyją specjalnego leku, aby wszystko zdrętwiało i przypomina Amari o żelu, który próbowali podczas ostatniej wizyty (4a). Dentysta wyjaśnia, że Amari może odczuwać "pchanie i / lub ściskanie", gdy ząb wychodzi, ale nie powinien odczuwać żadnego bólu ani dyskomfortu (4a, 4b). Amari zaczyna płakać i mówi: "Nie chcę tego zrobić, boję się, to będzie bolało". Dentysta delikatnie wyjaśnia, że sprawią, że ząb będzie zdrętwiały, aby nie bolał, a jego matka pozostanie z nim aby mu pomóc (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). Matka Amari przytula go, a dentysta pyta Amari, czy przyniósł ze sobą coś, co pomogłoby mu się zrelaksować, gdy będzie miał wrywany ząb (3a, 3c, 3d). Amari mówi, że będzie słuchał audiobooka z piosenkami, jak pokazał to na filmie przygotowawczym, który oglądał w domu (2c, 3a, 3b, 3c).



Dentysta rozmawia z matką Amari i pyta ją czy może przytrzymać rękę dziecka podczas zabiegu. Matka zgadza się na to (3f, 4d, 6b). Pyta również Amari, to pomoże mu poczuć się lepiej, Amari uważa, że jest to dobry pomysł (3d, 6a, 6b, 6d). Dentysta mówi, że Amari może ścisnąć rękę matki, jeśli chce (4b, 3d). Dentysta radzi matce Amari, aby skoncentrowała się na swoim synu podczas zabiegu i upewniła się, że stoi tam, gdzie jej syn może ją zobaczyć(5d). Dentysta zgadza się na sygnał stop: Amari podniesie rękę, jeśli procedura będzie zbyt trudna, by mogli zrobić sobie przerwę (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari prosi dentystę, aby powiedział mu, kiedy ma zamiar usunąć ząb, a dentysta zgadza się (2c, 3c, 3d). Dentysta pyta Amari, czy mogą zacząć powoli, Amari zgadza się (2c, 3a, 3c). Dentysta pokazuje Amari znieczulenie miejscowe, a następnie umieszcza je na dziąśle za pomocą waty, na wymagany czas (4b). Podczas gdy dentysta to robi, pielęgniarka dentystyczna uśmiecha się do Amarii i pokazuje mu kciuk w górę, a Amari odpowiada tym samym (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). Matka Amari ustawia słuchawki do audiobooka. Dentysta następnie mówi Amari, że zamierza teraz znieczulić ząb i sprawdza z Amari, że jego dziąsło jest zdrętwiałe, a Amari mówi, że jest, "czuje się dziwnie, że tego nie czuję" (3a, 3c, 4b). Matka Amari mówi aby chłopiec nacisnął przycisk play, aby rozpocząć audiobook, a Amari porusza palcami u stóp wraz z muzyką. Dentysta zaczyna podawać pierwszy zastrzyk, ale Amari odczuwa pewien dyskomfort, nie lubi smaku i używa sygnału stop (3d, 5c, 5e). Dentysta zatrzymuje się, a Amari zatrzymuje audiobook. Dentysta zgadza się z Amari, że zrobi sobie krótką przerwę i napije się wody, aby pozbyć się smaku przed ponownym rozpoczęciem i że każde zastosowanie "specjalnego leku odrętwiającego" zajmie 10-20 sekund (3g, 4b, 5e). Pyta Amari, czy chciałby, aby jego matka odliczyła mu czas na palcach, czy też wolałby po prostu "zrelaksować się i mieć zamknięte oczy" (2c, 3c, 3d). Amari decyduje się na "relaks" i kładzie się z powrotem, czuje się komfortowo, zamyka oczy i ponownie uruchamia audiobook, zanim poda dentyście kciuki w górę (2c, 3a, 3d, 5d). Matka łagodnie trzyma go za ręce (6a, 6b, 6c). Tym razem Amari nie odczuwa żadnego dyskomfortu. Po każdym wstrzyknięciu dentysta delikatnie dotyka ramienia Amari, aby skłonić go do otwarcia oczu i sprawdza, że jest w porządku, podając kciuk do góry na co chłopiec reaguje tak samo (2c, 3d, 5d). Po zrobieniu zastrzyków dentysta sprawdza, czy zadziałały i czy Amari nic nie czuje (2a, 3c). Dentysta pyta Amari: „Czy jesteś gotowy, aby wyjąć ten ząb?”, a Amari odpowiada: „tak” (3a, 3d, 4b, 5d). Dentysta wyjaśnia, że Amari poczuje trochę pchania i ścisnięcia przez kilka sekund, a następnie nastąpi przerwa na kilka sekund przed dalszym pchaniem (4b). Dentysta mówi, że za każdym razem, gdy zrobi przerwę, sprawdzi, czy Amari jest w porządku, dotykając ramienia (3a, 3d, 5d). Gdy ząb jest luźny i gotowy do usunięcia, a zgodnie z ustaleniami dentysta informuje Amari, że ząb jest gotowy do usunięcia, Amari pokazuje kciuk w górę (4b, 3a).

Dentysta zaczyna wrywać ząb, gdy zbliżają się do końca zabiegu Amari płacze z bólu i mocno ściska ręce matki (2d). Ponieważ ząb bardzo się rusza, dentysta kończy ekstrakcję w ciągu kilku sekund szybkim krótkim ruchem (1a, 1f). Dentysta mówi Amari, że jego ząb jest na zewnątrz i że był na prawdę dzielny. (4b, 5d). Amari jest trochę zdenerwowany, ale pozostaje na fotelu, trzymając matkę za ręce, podczas gdy jego matka mówi "dobra robota" i uśmiecha się do syna. Dostaje wacik do nagryzienia, co robi. Dostaje naklejkę i pyta, czy chce wybrać jeszcze jedną, ponieważ był tak dzielny i spokojny (3a). Amari jest szczęśliwy i ociera łzy. Pielęgniarka dentystyczna sprawdza z Amari, że jest w porządku i mówi, że na prawdę dobrze zrobił, siedząc spokojnie i że on i jego matka tworzą świetny zespół (2c, 4d). Dentysta mówi Amari i jego matce, co zrobili i co muszą zrobić dalej po opuszczeniu gabinetu stomatologicznego (4a, 4b, 4d). Dentysta sprawdza następnie, czy Amari i jego matka mają jakieś pytania (2c, 4a, 4b, 4c, 4d), Amari mówi "Nie mam żadnych pytań", a matka Amari zadaje pytanie dotyczące leków przeciwbólowych w domu, na które dentysta odpowiada. Dentysta odnotowuje zakończenie procedury w dokumentacji medycznej i że Amari wykorzystał audiobook jako rozrywkę, która działała dobrze (5g).



## 13 – SZPITAL DZIECIĘCY W MONACHIUM WPROWADZA PROGRAM SPECJALISTYCZNY ChildLifeSpecialist (CLS) - NIEMCY

### PROGRAM SPECJALISTYCZNY

*Model wdrażania zasad Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach dziecka w pediatrycznej opiece klinicznej.*

#### Flagowy program Care-for-Rare – Leczenie Osób z Chorobami Rzadkimi

*Program Child Life Specialistflagship został wdrożony w Szpitalu Dziecięcym Dr von Hauner w Monachium jako pierwszy program Child Life Specialist (CLS) w Niemczech. Programy CLS, zapoczątkowane przez Emmę Plank w USA, zostały wdrożone by przedstawić specyficzną perspektywę dziecka, i uzupełnić w ten sposób terapię medyczne, pielęgniarskie i psychologiczne. CLS zobowiązuje się szanować holistyczne podejście do dzieci w szpitalach. W Monachium, opierając się na doświadczeniach w USA, gdzie programy CLS są powszechne, ustanowiliśmy jednostkę CLS jako czwarty filar w opiece klinicznej nad chorymi dziećmi. uzupełniając wysiłki ekspertów medycznych, pielęgniarskich i psychologicznych. Skorzystają z niego zwłaszcza mali pacjenci wymagający długiej hospitalizacji.*

*Zadania CLS – zgodnie z powyższą ilustracją :*

**Doradzać-** specjaliści zapewniają profesjonalne wsparcie rodzicom i rodzinom.

**Poświęcić czas i uwagę:** są to opiekunowie, którzy mają czas zawsze gdy dzieci i ich rodzice tego potrzebują.

**Wspierać zaangażowanie:** CLS zachęca pacjentów do aktywnego uczestnictwa w procesie leczenia i podpowiada im, kiedy mogą podejmować własne decyzje..

**Informować:** CLS przekazuje informacje w zrozumiały i przyjazny dziecku sposób.

**Wspierać:** CLS pomaga pacjentom dostosować się do warunków szpitalnych, stymuluje emocjonalny, społeczny i poznawczy rozwój pacjenta, pomaga czuć się komfortowo.

**Chronić Prawa:** CLS dba o prawa chorych dzieci.

**Przygotować:** CLS dba o zgodną z potrzebami dziecka aranżację wnętrza, odpowiednie dostosowanie mebli i wyposażenia do indywidualnych potrzeb.

**Uwrażliwiać na potrzeby dziecka:** CLS zwraca uwagę personelu klinicznego na potrzeby dzieci.

**Uczyć:** CLS: uczy dzieci o chorobach i metodach ich leczenia.



**Komunikacja & Współpraca:** CLS działa jak sieć pośredników między wieloma różnymi zespołami szpitalnym, członkami personelu (lekarze, pielęgniarki, psychologowie, terapeuci, nauczyciele).

**Ocena:** We współpracy z ekspertami LMU ds. zdrowia publicznego realizacja programu CLS podlega ocenie przez naukowców.

Tło:

Konwencja Narodów Zjednoczonych (ONZ) o prawach dziecka przyjęta w 1989 r. ratyfikowana przez prawie wszystkie państwa członkowskie ONZ, uznaje rolę dzieci jako podmiotów społecznych, gospodarczych, politycznych, obywatelskich i kulturalnych. Konwencja stanowi gwarancję i ustanawia minimalne standardy ochrony praw dzieci we wszystkich dziedzinach, m.in. konieczność poszanowania praw dzieci w szpitalach. Wdrożenie tych zasad jest trudne, szczególnie w szpitalach dziecięcych. Często brakuje środków finansowych i ludzkich, aby skutecznie chronić prawa dzieci i zaspokajać ich potrzeby. Problemy te nasilają się w tych placówkach klinicznych, gdzie szpitale dziecięce są częścią placówek dla dorosłych. Mając świadomość tych problemów, Europejskie Stowarzyszenie na rzecz Dzieci w Szpitalach (EACH) podsumowało i podkreśliło prawa wszystkich dzieci przed, w trakcie i po pobycie w szpitalu.

Współpraca w Opiece nad Pacjentami z Chorobami Rzadkimi (ang. Care-for-Rare)

Oprócz programu CLS, organizacja Care for Rare, zajmująca się opieką nad pacjentami z chorobami rzadkimi, zainicjowała program współpracy takich organizacji na całym świecie – powołując Stowarzyszenie Organizacji w Walce z Chorobami Rzadkimi (ang. Care -for Rare Alliance), które obejmuje dużą sieć lekarzy i naukowców pracujących w akademickich ośrodkach pediatrycznych i instytutach naukowych. Współpraca ma na celu wsparcie misji fundacji: od odkrycia do leku.



[ChildLife Specialist w Monachium](#)<sup>91</sup>

---

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

## 14 – WYCIĄG Z WYTYCZNYCH ŚWIATOWEJ ORGANIZACJI ZDROWIA (WHO) DOTYCZĄCYCH OCENY KOMPETENCJI DZIECI


---

### 8.2 Kompetencje, zgoda i poufność

Opiekując się nastolatkami, należy wziąć pod uwagę następujące trzy zasady zapisane w Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach dziecka (s. 4):

Ocena kompetencji:

Kompetencja jest pojęciem prawnym, które przyznaje prawo do podjęcia samodzielnej decyzji (tj. decyzji podjętej bez zgody osoby trzeciej, tj. od rodziców lub opiekunów). Podczas gdy kompetencja jest pojęciem prawnym, zdolność jest pojęciem klinicznym. Definiuje się ją jako zdolność jednostki do formułowania opinii i podejmowania świadomych i autonomicznych decyzji, zwłaszcza w odniesieniu do zdrowia i opieki zdrowotnej. Zdolność podejmowania decyzji przez dzieci i młodzież rozwija się wraz z wiekiem: Wraz z rosnącymi umiejętnościami poznawczymi, mogą zacząć podejmować autonomiczne decyzje dotyczące bardziej złożonych kwestii. Niektóre kraje ustalają granicę wieku dla kompetencji małoletnich (często na 14, 15 lub 16 lat), ale inne pozostawiają ocenę kompetencji pracownikom służby zdrowia. W niektórych przypadkach mogą oni zadeklarować, że nastolatek jest zdolny do podjęcia decyzji zgodnej własnym najlepszym interesem, zanim osiągnie wiek, określony w przepisach krajowych jako wiek kompetencji prawnej.

- zapoznaj się z krajowymi ramami prawnymi dotyczącymi opieki zdrowotnej.
- Nawiąż empatyczną relację z nastolatkiem.
- Oceń kompetencje i zdolności decyzyjne nastolatka. Oceń zdolności nastolatka do:
  - Zrozumienia różnych aspektów danej sytuacji
  - Dokonania wyboru między różnymi opcjami i ocenę różnic między nimi
  - Zrozumienia konsekwencji wynikających z różnych decyzji.
- Regularnie oceniaj umiejętności poznawcze nastolatka, ponieważ mogą one zmieniać się pomiędzy kolejnymi wizytami.. 

 [Książeczka Światowej Organizacji Zdrowia \(WHO\) na temat podstawowej opieki zdrowotnej dla dzieci i młodzieży](#)<sup>92</sup>

---

<sup>92</sup> Kieszonkowa książeczka dotycząca podstawowej opieki zdrowotnej dla dzieci i młodzieży: wytyczne dotyczące promocji zdrowia, zapobiegania chorobom i zarządzania nimi od okresu noworodkowego do okresu dojrzenia. Kopenhaga: Biuro Regionalne WHO dla Europy; 2022 r. Pozwolenie: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Strona 666 <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

## 15 – ALTERNATYWY DLA OGRANICZANIA SWOBODY RUCHU LUB TRZYMANIA DZIECKA SIŁĄ – FRANCJA

Unikaj siłowego ograniczania swobody ruchu dziecka podczas leczenia \_ Plasters



Unikanie stosowania środków siłowego ograniczania swobody ruchu wobec dzieci w opiece zdrowotnej (leczenie).

Kiedy małe dzieci są niespokojne lub przestraszone, naturalnie nie są skłonne do poddawania się terapii. Mogą walczyć i stać się pobudzone a to może czasami prowadzić do ich unieruchamiania siłą podczas leczenia lub zabiegu. W takich sytuacjach, które są stosunkowo powszechne, pracownicy służby zdrowia stają przed dylematem użycia siły dla "własnego dobra" dziecka. Jest to źródło ogromnego niezadowolenia wszystkich osób zaangażowanych w proces opieki: dzieci, rodziców i profesjonalistów.

Celem niniejszej notatki jest zachęcenie specjalistów do zastanowienia się nad stosowaniem siłowego unieruchamiania dzieci w ich codziennej praktyce oraz zaproponowanie alternatyw, tak aby można było go uniknąć lub ograniczyć.

### Zrozumienie siłowego unieruchamiania

Ograniczanie ruchów dziecka w celu zapewnienia opieki wydaje się dość powszechną praktyką w opiece zdrowotnej.

Nie jest to trywialny problem dla dzieci, ponieważ może mieć długoterminowy negatywny wpływ na ich fizyczne i emocjonalne samopoczucie. Może prowadzić do uczucia strachu, a nawet prawdziwej fobii, wobec opieki zdrowotnej i skomplikować kontakty dziecka z opieką zdrowotną na dłuższą metę.



Unieruchomienie jest najczęściej postrzegane przez profesjonalistów jako nieuniknione, gdy opieka staje się trudna. Ale nawet jeśli jest trudna i jest źródłem dyskomfortu: priorytetowo traktuje się przeprowadzenie procedury ze szkodą dla poszanowania reakcji dziecka.

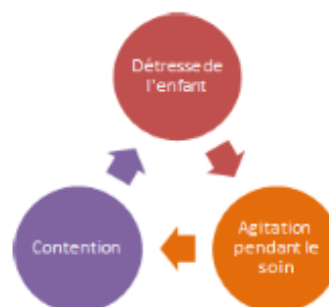
<https://www.sparadrapp.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

1/6

<sup>93</sup> <https://www.sparadrapp.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins> (ang.)

### Unikaj siłowego ograniczania swobody ruchu dziecka podczas leczenia \_ Plasters

Ograniczenie ruchu może być również odczuwane przez rodziców jako tak stresujące, a nawet „brutalne”, że odmawiają oni obecności podczas procedury, co zwiększa cierpienie dziecka.



### Unikanie siłowego unieruchamiania

Nieodpowiednie zarządzanie bólem i stanem emocjonalnym dziecka prowadzi do niepokoju i pobudzenia. Ograniczenia organizacyjne i konieczność przeprowadzenia procedury czasami prowadzą do unieruchamiania siłą. Alternatywy pojawiają się zatem na kilku poziomach.

#### Najważniejsze

##### Znieczulenie

Po pierwsze, ważne jest, aby upewnić się, że wszystko jest robione systematycznie, aby uniknąć lub ograniczyć ból spowodowany opieką medyczną.

Najczęstszymi metodami są:

- środki przeciwbólowe
- + krem znieczulający,
- + EMONO.

> Zobacz także: [Ból u dzieci](#)  
(Pediadol)



##### Dobre ułożenie

Uspokojenie się dziecka (lub umieszczenie dziecka w dobrej pozycji) jest niezbędne do sprawnego przebiegu procedury leczniczej.

Aby to usprawnić, warto przewidzieć jakie miejsce zajmą: dziecko, rodzic, pracownik służby zdrowia.

1. Dla zasady unikaj kładzenia dziecka. W pozycji leżącej dziecko nie może swobodnie patrzeć na to, co dzieje się wokół niego i może czuć, że traci kontrolę nad sytuacją. Wybieraj pozycję półsiedzącą.





#### Unikaj siłowego ograniczania swobody ruchu dziecka podczas leczenia \_ Plasters

2. Umieść dziecko we właściwej pozycji, oferując atrakcyjną rozrywkę. Na przykład zaoferuj mu ekran z kreskówką, umieszczając go pod kątem, który zmusi dziecko do odwrócenia głowy, jeśli jest to badanie słuchu. lub poproś dziecko, by wykonało zabieg na lalce, który Ty mu wykonujesz umieść lalkę we właściwej pozycji.

Zob. również: [Pozycje sprzyjające: 21 przykładów sytuacji ze zdjęciami](#) (21 sytuacji ze zdjęciami, aby pomóc profesjonalistom znaleźć wygodną pozycję dla każdego, w zależności od wykonywanego zabiegu i wieku dziecka)..

#### Przed leczeniem

Najważniejsze działania alternatywne do siłowego unieruchamiania powinny zostać wdrożone zanim dziecko stanie się bardzo pobudzone, aby zapobiec stresowi.

#### Nawiązanie kontaktu

Nawiązanie kontaktu z dzieckiem ma kluczowe znaczenie.

1. Pozwól by dziecko przyzwyczyło się do otoczenia i obcych sobie ludzi pozostawiając je przez chwilę w ramionach rodzica lub w pewnej odległości od pracownika służby zdrowia. Wykorzystaj okazję, by zapytać rodzicó w, co najlepiej odwróci uwagę dziecka.
2. Nawiąż kontakt z dzieckiem, wchodząc w jego świat, podchodząc do niego z zabawką lub czymś atrakcyjnym.
3. Dopiero po stworzeniu klimatu zaufania można udzielić wyjaśnień na temat leczenia lub przypomnieć o nim, w zależności od tego, czy dziecko tego chce i czy procedura jest planowana.

#### Informowanie i przygotowywanie dzieci i rodziców

Aby jak najlepiej kontrolować sytuację, dziecko musi wiedzieć, co się z nim stanie, kto będzie się nim opiekował, jak długo to potrwa, co może być trudne, bolesne lub niewygodne, a przede wszystkim, jakie rozwiązania proponuje się, aby uniknąć lub ograniczyć te trudności...



W przeciwnym razie istnieje ryzyko, że poczuje się zdradzone i porzucone, jeśli leczenie okaże się trudniejsze niż oczekiwano.

Istnieje wiele sposobów przekazywania informacji: wykorzystanie filmów, filmów wideo, internetu, zdjęć, plakatów, ilustrowanych dokumentów pisemnych, lalek lub pacynek do zademonstrowania procedur medycznych i umożliwienie dzieciom odgrywania ról, zapoznanie się ze sprzętem medycznym itp.

- > Patrz także: [Les Zestawienia informacji na temat programu SPARADRAP](#) (dostępne również jako plakaty) pomoce wyjaśniające niektóre zabiegi lub badania chikten.

#### Unikaj siłowego ograniczania swobody ruchu dziecka podczas leczenia \_ Plasters

### W trakcie leczenia

#### co zrobić by dziecko się nie ruszało

Kiedy procedura medyczna wymaga, aby część ciała dziecka pozostała nieruchoma, wskazane jest zachęcanie do ruchu przeciwnej części ciała do tej, która nie może się poruszać.



Przykłady :

- + Pomachaj grzechotką ramieniem, które nie może pozostać nieruchome
- + Kłaśnij w dłonie podczas leczenia nogi lub podczas podawania szczepionki na udo

...

Co więcej, dawanie dziecku czegoś do zrobienia odciąga ich uwagę od zabiegu i pomaga im o nim zapomnieć. Na przykład, dla dziecka w wieku 5 lat lub starszego, możesz zaoferować grę z 7 błędami i zmotywować je: "Założę się, że zakończę zabieg, zanim znajdziesz wszystkie 7 błędów!"

### Odwrócenie uwagi

Rozpraszanie działa poprzez nasycenie zmysłów dziecka. Polega ona na stymulowaniu różnych zmysłów (wzrok, słuch, dotyk, smak, zapach), i stanowi przeciwwagę dla nieprzyjemnych lub bolesnych odczuć związanych z leczeniem.



Ponadto używanie zabawnych przedmiotów, piosenek i lalek, baniek mydlanych, przytulanie, pomaga stworzyć zdobyć zaufanie dziecka. Kiedy wymaga się by wykorzystały własne umiejętności, dzieci stają się aktorami tam, gdzie początkowo były tylko biernymi obserwatorami.

Od 3 lub 4 roku życia można również wykorzystać wyobraźnię dzieci aby pomóc im oderwać się od rzeczywistości zabiegu medycznego.

### Robienie przerw

W przypadku długich zabiegów pediatrycznych, które mogą być źródłem pobudzenia dla dziecka, należy robić krótkie przerwy podczas całej procedury. Podobnie, jeśli dziecko staje się pobudzone, pierwszym krokiem jest przerwanie leczenia i danie mu kilka chwil na odpoczynek.. Zapytaj dziecko lub rodziców o powód niepokoju.:

- + Czasami proste wyjaśnienie lub krótka przerwa to wszystko, co jest potrzebne, aby móc spokojnie kontynuować zabieg;
- + W innych przypadkach ból został nieprawidłowo oceniony, a ponowne zastosowanie środka przeciwbólowego pozwala pacjentowi kontynuować.

Zawieszenie procedury leczenia pokazuje również dziecku, że bierze się pod uwagę jego słowa, co skutkuje wzmocnieniem zaufania dziecka.

#### Unikaj siłowego ograniczania swobody ruchu dziecka podczas leczenia \_ Plasters

Jeśli pomimo tych prostych środków dziecko nie uspokoi się, a gdy pozwala na to jego stan zdrowia, zaleca się odłożenie leczenia na inny dzień.

To odroczenie jest szczególnie wskazane w przypadku przewlekłych chorób, które wymagają długotrwałego leczenia, lub w przypadku bardzo niespokojnego dziecka, u którego może rozwinąć się fobia wobec leczenia.

Oto znaki ostrzegawcze, które powinny zachęcić Cię do wstrzymania procedury:

1. Niekontrolowane pobudzenie dziecka, które uniemożliwia jakiegokolwiek kontakt z nim;
2. Konieczność trzymania kilku części ciała dziecka;
3. Konieczność wezwania pomocy aby unieruchomić dziecko.

---

#### Autorzy

- Benedicts Lombart, dyrektor ds. zdrowia, Assistance Publique des Hopitaux de Paris, P Spiral St Antoine, doktor filozofii i etyki szpitalnej
- Caroline Bailee, specjalista ds. komunikacji cyfrowej, SPARADRAP

#### **2-4- Odmowa małoletniego na udział w procedurze medycznej**

Udział małoletniego w procesie decyzyjnym oraz wysłuchanie jego opinii nie może być ważniejsze niż decyzja podjęta przez osoby sprawujące władzę rodzicielską.

Osoby niepełnoletnie nie mogą odmówić hospitalizacji.

Gdy małoletni odmawia z powodu zmęczenia, strachu przed bólem, a nawet w przypadku nieodwracalnych konsekwencji, konieczne jest umiejętne przeprowadzenie rozmowy z nim na ten temat. Zespół medyczny, wraz z rodziną, muszą spróbować przekonać małoletniego.

Jeżeli zdrowie małoletniego nie wymaga wykonania czynności medycznych, dziecko ma prawo weta, które zabrania osobom sprawującym władzę rodzicielską narzucenia przeprowadzenia danej czynności. Dotyczy to pobierania szpiku kostnego na rzecz członka rodziny lub udziału w badaniach biomedycznych.

#### **2-5- Odmowa na udział w procedurze medycznej wyrażona przez jedną lub więcej osób sprawujących władzę rodzicielską**

Może się zdarzyć, że rodzice lub przedstawiciele prawni małoletnich sprzeciwią się przeprowadzeniu leczenia lub operacji lub podejmą decyzję o wypisaniu dziecka z placówki opieki zdrowotnej wbrew zaleceniom lekarzy.

Pytanie brzmi, w jakim stopniu personel szpitala może interweniować, aby chronić dziecko przed wolą rodziców.

Prawo stanowi, że lekarz musi uszanować wolę rodziców, po poinformowaniu ich o konsekwencjach ich wyboru.

Jeżeli odmowa przedstawiciela prawnego małoletniego lub niemożność uzyskania jego zgody zagraża zdrowiu lub integralności cielesnej małoletniego, lekarz musi poinformować o tym lekarza prowadzącego leczenie, który może skierować sprawę do prokuratora w celu zainicjowania środków pomocy edukacyjnej celem umożliwienia mu zapewnienia niezbędnej opieki.

W przypadkach nagłych, prawo wymaga od lekarza zapewnienia niezbędnej opieki, czyli takiej, która uchroni młodego pacjenta przed poważnymi konsekwencjami dla jego zdrowia. W takim przypadku lekarz podejmie decyzję o interwencji po konsultacji z innym lekarzem, a następnie sporządzi zaświadczenie potwierdzające, że działał w sytuacji nagłej potrzeby, nie czekając na wynik edukacyjnej interwencji prokuratora.

W przypadku braku sytuacji nadzwyczajnej, jeżeli rodzice lub przedstawiciel prawny odmówią podpisania zezwolenia na leczenie lub jeżeli nie można uzyskać ich zgody, nie można przeprowadzić procedury medycznej, a opiekunowie muszą podpisać oświadczenie o braku zgody. Rodzice mogą skorzystać z przepisów Kodeksu Zdrowia Publicznego, jeżeli procedura medyczna nie wpływa znacząco na stan zdrowia małoletniego lub jeżeli powstrzymanie się od jej wykonania jest zgodne z pochodzeniem kulturowym rodziny i jej własnymi przekonaniem dotyczącymi zdrowia.

- Lekarz powinien wskazać w dokumentacji medycznej potrzebę leczenia, znaczenie procedury, niemożność uzyskania zgody osób sprawujących władzę rodzicielską oraz środki zastosowane, by zmienić ich zdanie.
- Decyzja o operacji musi być podpisana przez lekarza i kontrasygnowana przez przedstawiciela administracji szpitala lub przez lekarza, który nie pozostaje w stosunku zależności służbowej (sprawdź wykonalność)

## **2-6- Przypadek odmowy transfuzji krwi**

W nagłych przypadkach rodzice muszą zostać poinformowani o zagrożeniu dla dziecka, jeśli krew nie zostanie przetoczona.

Jeżeli sprzeciw będzie się utrzymywał, prokuratura musi wszcząć postępowanie w sprawie pomocy edukacyjnej w celu zniesienia władzy rodzicielskiej.

Następnie lekarz podejmuje decyzję o transfuzji krwi dziecka ze względu na pilny charakter sytuacji. Jeśli transfuzja krwi nie jest niezbędna dla przeżycia dziecka, a rodzice lub przedstawiciel prawny odmawiają jej, muszą podpisać zaświadczenie o odmowie zgody na wykonanie procedury.



[Karta nr 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>94</sup>](#)

(w języku francuskim)

---

<sup>94</sup> [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos\\_onvs\\_fiche\\_03.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf)

## 17 – SZPITAL DZIECIĘCY POWOŁUJE KOMISJĘ ETYKI KLINICZNEJ JAKO CIAŁO DORADCZE I POMOC W ROZWIĄZYWANIU KONFLIKTÓW – WŁOCHY

---

Celem powołania Komisji Etyki Klinicznej w Ospedale Pediatrico Bambino Gesù w Rzymie jest identyfikacja, analiza i proponowanie rozwiązań napotkanych problemów etycznych i konfliktów pojawiających się w opiece nad pacjentem.

W 2021 r. zwrócono uwagę Komitetu na 12 spraw dotyczących dzieci, w 2022 r. – 15 spraw, a w okresie od stycznia do lipca 2023 r. – 11 spraw. Liczby te obejmują całość doradztwa w sferze bioetyki, z których część została omówiona i oceniona wspólnie z Komitetem.

Przypadki kliniczne są analizowane przy użyciu czterech kryteriów: 1. Wskazania do interwencji medycznej: na czym polega problem medyczny i jak można go rozwiązać; 2. Preferencje pacjenta: czego chcą rodzice, a kiedy dziecko może wyrazić siebie, co preferuje pacjent; 3. Jakość życia: w porównaniu z obecnymi warunkami, w jaki sposób można poprawić przyszłe życie pacjenta; 4. Kontekst sprawy: na przykład potrzeby rodzeństwa, bliskość lub odległość od szpitala, problemy ekonomiczne lub społeczne.

Najczęściej zgłaszane kwestie etyczne Wydziałowi Bioetyki i Komitetowi Etyki dotyczą uporczywej terapii. Przede wszystkim w pediatrii często kontynuuje się leczenie lub stosuje terapie eksperymentalne, ponieważ niemal instynktownie, nawet na prośbę rodziców (ze względu na zrozumiałe uczucia), lekarz jest skłonny postępować zgodnie z życzeniem rodziców i robić wszystko, co możliwe (zarówno farmakologicznie, jak i technologicznie), aby zachować życie dziecka, bez uwzględniania jego negatywnych rezultatów, dalszego bólu i cierpienia. Czasami uporczywość terapii jest świadomie praktykowana jako obrona przed ewentualnymi oskarżeniami o nieudzielenie pomocy medycznej lub aktywne przerwanie leczenia –podtrzymującego życie (tzw. Medycyna defensywna). W większości przypadków uporczywości terapii klinicznej towarzyszy stosowanie często wyrafinowanych technologii. Z tego powodu termin "uporczywość kliniczna" jest również związany z "technologicznym uporem". Kwestie związane z utrzymywaniem się objawów klinicznych w pediatrii należy rozpatrywać indywidualnie dla każdego przypadku, z uwzględnieniem szczególnych okoliczności występujących w różnych konkretnych realiach: Wzrost liczby takich sytuacji jest przewidywalny w środowisku pediatrycznym, biorąc pod uwagę szybki rozwój nauki i technologii.

Główne wnioski wyciągnięte w tym kontekście w Komitecie są następujące:

Po pierwsze, konieczność identyfikacji uporczywości klinicznej za pomocą metod naukowych i medycznych, które opisują stan kliniczny pacjenta, ponieważ w pediatrii często brak jest subiektywnych opinii, które odnoszą się do doświadczeń pacjenta. Dzieci nie biorą udziału w podejmowaniu decyzji co do wyboru terapii ponieważ mogą one nie być w stanie wyrazić siebie ze względu na wiek lub niedojrzałość, a w każdym razie mogą być w stanie niepełnej autonomii lub świadomości. Opis stanu klinicznego jest niezbędny w celu uzasadnienia ewentualnego stopniowego zawieszenia trwającego leczenia u dzieci z negatywnym rokowaniem i w warunkach ograniczonej oczekiwanej długości życia, z wyłączeniem jakiegokolwiek rozsądnej możliwości powrotu do zdrowia i poprawy warunków klinicznych, gdy terapia tylko zwiększa ból i cierpienie dziecka. Rzeczywistość jest często jeszcze bardziej skomplikowana: niektóre dzieci nie mają diagnozy (jak na przykład w przypadku rzadkich chorób); Inne mają diagnozę, ale nieznane jest rokowanie. Należy zawsze mieć na uwadze, że u dzieci nieprzewidywalność rozwoju sytuacji klinicznej wymaga szczególnej ostrożności i starannego rozważenia używanej terminologii; nawet odniesienie do „nieuleczalności” jest dynamiczne, w każdej chwili możliwa jest korekta w ocenie rozwoju patologii, w kontekście szybkiego postępu nauk medycznych;

dotyczy to nawet bardziej zwrotu "terminalność" lub "niebezpieczeństwo śmierci", które są trudne do określenia w czasie i niejasne klinicznie biorąc pod uwagę trudności w ocenie rokowań. Nawet ból i cierpienie nie są łatwe do wykrycia i nadal trudne do zmierzenia przede wszystkim u dzieci. Najlepszy interes dziecka powinien być inspirującym kryterium w każdej konkretnej sytuacji a jego definicja winna brać za punkt wyjścia stan kliniczny pacjenta. Lekarze powinni unikać wdrażania nieskutecznych i zbyt obciążających ścieżek klinicznych wyłącznie po to, by odpowiedzieć na wnioski rodziców lub wypełnić kryteria medycyny defensywnej. Komitet pomaga lekarzom i rodzicom (często poprzez wysłuchania i bezpośredni dialog podczas spotkań) oprzeć swoje opinie na najlepszym interesie dziecka.

Drugim ważnym elementem jest komunikacja. Decyzję zespołu medycznego należy koniecznie podjąć, angażując rodziców w leczenie i opiekę nad dziećmi, poświęcając szczególną uwagę empatycznemu zrozumieniu dramatycznej sytuacji, z którą borykają się rodzice, i gwarantując im czas i przestrzeń w komunikacji. Informacje dla rodziców powinny być przekazywane przez wielospecjalistyczny zespół medyczny o zmiennym składzie w zależności od rodzaju choroby dziecka oraz możliwych implikacji klinicznych z nią związanych, ryzyka i korzyści związanych z leczeniem oraz oceny, jak obciążająca jest proponowana terapia. Należy pamiętać, że informacje nie zawsze są jasne i jednoznaczne, biorąc pod uwagę złożoność, niepewność i nieprzewidywalność stanu klinicznego. Informacje powinny być jednak przekazywane regularnie, przez cały czas trwania procesu terapeutycznego, również poprzez opracowanie wspólnych planów lub decyzji dotyczących leczenia, zgodnie ze zmieniającym się stanem zdrowia dziecka, co przyczynia się do budowania klimatu zaufania między lekarzami a rodziną. Często w proces muszą być zaangażowani psychologowie, aby wspierać zarówno rodziców, jak i dzieci. Należy wziąć pod uwagę jakość życia zarówno dzieci, jak i rodziców, a także kontekst (warunki kulturowe, społeczno-demograficzne).

Trzecim elementem jest potrzeba wdrożenia szkolenia lekarzy i pracowników służby zdrowia, stworzenia podstawowej grupy specjalistów (wraz z pracownikami socjalnymi, psychologami, ekspertami bioetyki, stowarzyszeniami rodzinnymi), którzy będą w stanie wspierać rodziców na poziomie emocjonalnym i praktycznym oraz towarzyszyć im w trudnej drodze wynikającej z choroby i wrażliwości dziecka w skrajnie niepewnych warunkach klinicznych. Należy również uznać ważną rolę stowarzyszeń rodziców chorych dzieci w celu konsolidacji sieci wsparcia ze strony rodziców i samego społeczeństwa.



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

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

Rada Europy jest wiodącą na kontynencie organizacją praw człowieka. W jej skład wchodzi 46 państw członkowskich, w tym wszystkie państwa członkowskie Unii Europejskiej. Wszystkie państwa członkowskie Rady Europy podpisały europejską konwencję praw człowieka, traktat mający na celu ochronę praw człowieka, demokracji i praworządności. Europejski Trybunał Praw Człowieka nadzoruje wdrażanie konwencji w państwach członkowskich.