

PŘÍRUČKA K ÚČASTI DĚTÍ NA ROZHODOVÁNÍ O SVÉM ZDRAVÍ



Řídící výbor pro lidská práva
v oblasti biomedicíny a zdraví (CDBIO)

Řídící výbor pro práva dítěte (CDEF)

PŘÍRUČKA K ÚČASTI DĚTÍ NA ROZHODOVÁNÍ O SVÉM ZDRAVÍ

Řídicí výbor pro lidská práva
v oblasti biomedicíny
a zdraví (CDBIO)

Řídicí výbor pro práva
dítěte (CDENF)

Rada Evropy

*Příručka k účasti dětí
na rozhodování o svém zdraví*

Reprodukce výňatků (do 500 slov) je povolena, s výjimkou komerčních účelů, pokud je zachována celistvost textu, výňatek není použit mimo kontext, neposkytuje neúplné informace ani jinak neuvádí čtenáře v omyl ohledně povahy, rozsahu nebo obsahu textu. Zdrojový text musí být vždy uveden takto: „© Rada Evropy, rok vydání“. Veškeré žádosti týkající se reprodukce nebo překladu celého tohoto dokumentu nebo jeho části zasílejte na adresu ředitelství pro komunikaci (F-67075 Strasbourg Cedex)

Veškerou další korespondenci týkající se tohoto dokumentu adresujte Generálnímu ředitelství pro lidská práva a právní stát. E-mail: DGJ-CDBIO@coe.int

Fotografie na obálce: Shutterstock

Tato publikace neprošla redakční úpravou SPDP za účelem opravy typografických a gramatických chyb.

© Rada Evropy, duben 2024

OBSAH

ABSTRAKT	5
PODĚKOVÁNÍ	6
ÚVOD.....	7
PŘÁVNÍ A KONCEPČNÍ RÁMCE PRO ÚČAST DĚTÍ NA ROZHODOVÁNÍ O SVÉM ZDRAVÍ	10
HLAVNÍ USTANOVENÍ MEZINÁRODNÍHO PRÁVA.....	10
OBEČNÉ ZÁSADY.....	10
SPECIFICKÉ SITUACE	12
VNITROSTÁTNÍ PŘÁVNÍ PŘEDPISY V ČLENSKÝCH STÁTECH RADY EVROPY.....	17
SOUHLAS	17
PRÁVO NA POSKYTNUTÍ INFORMACÍ A/NEBO NA VYJÁDŘENÍ NÁZORU.....	18
CO JE SMYSLUPLNÁ ÚČAST?	19
PODPORA ÚČASTI DĚTÍ NA ROZHODOVÁNÍ O SVÉM ZDRAVÍ.....	21
KLÍČOVÍ AKTÉŘI V ROZHODOVACÍM PROCESU: ROLE DĚTÍ, RODIČŮ A ZDRAVOTNICKÝCH PRACOVNÍKŮ.....	21
OPATŘENÍ PRO SMYSLUPLNOU ÚČAST DĚTÍ	25
POSKYTOVÁNÍ VHODNÝCH INFORMACÍ.....	25
POMOC DĚTEM S VYJADŘOVÁNÍM NÁZORŮ	33
ZOHLEDNĚNÍ NÁZORŮ DĚTÍ.....	38
DOSAŽENÍ ROZHODNUTÍ	40
URČENÍ NEJLEPŠÍHO ZÁJMU DÍTĚTE	40
SOUHLAS, SVOLENÍ A NESOUHLAS.....	41
ZVLÁDÁNÍ SPORŮ A KONFLIKTŮ	44
ÚČAST DĚTÍ PRO LEPŠÍ ZDRAVOTNÍ PÉČI.....	51
ZÁVĚR.....	55
PŘÍLOHA	56

ABSTRAKT

Mezinárodní nástroje v oblasti lidských práv uznávají, že děti jsou nositeli práv s rozvíjející se schopností rozhodovat o všech aspektech svého života, včetně svého zdraví.

Výzkumy dokazují, že účast dětí na rozhodování o svém zdraví přináší řadu výhod. Smysluplné zapojení dětí je totiž považováno za důležitý faktor, který přispívá k dosažení vysoce kvalitní péče o děti.

Může se však objevovat nejistota, jak podporovat a posilovat účinné zapojení dítěte v reálných situacích v oblasti zdravotní péče, které jsou často složité a zohledňují různé legislativní rámce a různou roli, kterou v rozhodovacím procesu hrají další aktéři, zejména rodiče a zdravotníci.

Děti v členských státech Rady Evropy mohou v současné době zažívat různé situace a mohou se setkávat s různými postupy, pokud jde o jejich účast na rozhodování o zdravotní péči. Účast dětí může být v některých prostředích účinnější, ale ve všech zemích je stále co zlepšovat.

Tato příručka poskytuje informace a rady především zdravotnickým pracovníkům o tom, jak zapojit děti do rozhodovacích procesů týkajících se jejich zdraví. Začíná představením teoretických a právních souvislostí a pokračuje popisem důležitých složek rozhodovacího procesu, který pomáhá zdravotnickým pracovníkům pochopit jejich roli při podpoře dětí, rodin a dalších odborníků při jeho zavádění do praxe. Diskutují se zde klíčové pojmy souhlasu, svolení a nejlepších zájmů, jakož i běžné situace v oblasti zdravotní péče, kdy může být účast na rozhodování někdy vnímána jako náročnější. V rámci celého textu jsou uvedeny příklady a odkazy na osvědčené postupy.

PODĚKOVÁNÍ

Příručku připravila skupina vládních a nezávislých odborníků, mezi nimiž byli členové Řídicího výboru Rady Evropy pro lidská práva v oblasti biomedicíny a zdraví (CDBIO) a Řídicího výboru pro práva dítěte (CDENF). Redakční skupině společně předsedali paní Ritva Halila (členka CDBIO za Finsko) a pan Joost Van Haelst (člen CDENF za Belgie) a při práci ji podporovala Dr. Annagrazia Altavilla (právnička, předsedkyně sítě TEDDY Network) a pan Andrew Clark (Save the Children UK).

Návrh byl předložen ke konzultaci klíčovými zúčastněnými stranami (delegátům Rady Evropy, zástupcům vědeckých společností, výzkumných organizací, zdravotnických zařízení atd.) a byl projednán se skupinou dětí z Evropské sítě excelence pro pediatrický výzkum TEDDY / TEDDY Kids.¹

Text byl revidován a rozšířen na základě příspěvků obdržných v průběhu konzultací.

¹ Byly uspořádány diskuse v rámci fokusních skupin s 20 dětmi ve věku 12–18 let z Albánie, Francie, Řecka, Itálie, Lotyšska, Malty a Švýcarska.



ÚVOD

Nástroje v oblasti lidských práv, zejména Úmluva OSN o právech dítěte (UNCRC), uznávají, že děti jsou nositeli práv s postupně se rozvíjející schopností činit vlastní rozhodnutí. To odráží změnu v obecném vnímání autonomie a ochrany dětí, pokud jde o jejich schopnost podílet se na rozhodování. Od přijetí Úmluvy v roce 1989 bylo dosaženo značného pokroku na místní, národní, regionální i celosvětové úrovni při tvorbě právních předpisů, politik a metodik na podporu uplatňování práva všech dětí vyjádřit svůj názor.

Úmluva OSN o právech dítěte uznává, že děti mají právo vyjádřit své názory ve všech záležitostech, které se jich týkají, a právo na to, aby tyto názory byly řádně zohledněny. Jednou z takových záležitostí je zdraví.

Rada Evropy usiluje o to, aby se toto právo stalo skutečností v jejich členských státech, a vypracovala pokyny k provádění aktivní a smysluplné účasti dětí, jako je např.:

- [Doporučení Výboru ministrů CM/Rec\(2012\)2 o účasti dětí a mladých lidí mladších 18 let.](#)²

Doporučení definuje, že děti mají „právo, prostředky, prostor, příležitost a v případě potřeby podporu svobodně vyjadřovat své názory, být vyslechnuty a podílet se na rozhodování o záležitostech, které se jich týkají, přičemž jejich názorům je věnována náležitá pozornost odpovídající jejich věku a vyspělosti,“ přičemž se zohledňují jejich rozvíjející se schopnosti.

- [Naslouchat – jednat – měnit – Příručka Rady Evropy o účasti dětí – Pro profesionály pracující s dětmi a pro děti \(2020\).](#)³

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

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

Smysluplné zapojení je stále více považováno za klíčový standard pro dosažení vysoce kvalitní péče o děti.⁴ Rada Evropy usiluje o další podporu přístupu ke zdravotní péči a výzkumu založeného na právech dítěte a participativním přístupu, jak se odráží v následujících pokynech a strategických dokumentech:

- [Pokyny Výboru ministrů Rady Evropy o zdravotní péči vstřícné k dětem](#)⁵ (2011).
- [Strategie v oblasti práv dítěte \(2022–2027\)](#)⁶, Řídící výbor pro práva dítěte (CDENF).
- [Strategický akční plán pro lidská práva a technologie v biomedicíně \(2020–2025\)](#)⁷, Řídící výbor pro lidská práva v oblasti biomedicíny a zdraví (CDBIO).

Zapojení do zdravotní péče bylo obecně podpořeno rostoucím poznáním, že pacient je vybaven osobními schopnostmi týkajícími se jeho těla a zdravotního stavu a že je schopen aktivně přispívat k terapeutickému vztahu tím, že spolupracuje a vyjednává se zdravotnickým pracovníkem s cílem dosáhnout co nejlepšího zdravotního stavu.

Podobně mají i děti jedinečné znalosti o svém životě, potřebách a obavách a zohlednění jejich názorů v rozhodnutích a opatřeních, která se jich týkají, přináší významné okamžité i dlouhodobé výhody pro ně i pro komunitu a umožňuje přijímat lepší a informovanější rozhodnutí. Děti, které se aktivně účastní jednotlivých rozhodovacích procesů, které se jich týkají, budou pravděpodobně lépe informovány, budou se cítit lépe připraveny a budou mít menší obavy z neznámého. Zapojení u dítěte vzbuzuje pocit kontroly, což vede k lepší spolupráci při procedurách, lepšímu přizpůsobení a dodržování léčby, což pomáhá omezit konflikty, které mohou během těchto procesů vzniknout. Děti si rozvíjejí kompetence a sebedůvěru, což je posiluje a prohlubuje jejich schopnosti. Zapojení také pomáhá zlepšit péči, protože dítě přináší jedinečnou expertízu vyplývající z vlastní zkušenosti.

Často však panuje nejistota ohledně toho, jak by se mělo v praxi řešit větší uznání rozhodovacích schopností dětí v záležitostech týkajících se jejich zdraví a celkové pohody. Nalezení správné rovnováhy mezi autonomií (právem dětí na to, aby byly vyslechnuty a aby jejich názory byly zohledněny) a ochranou (odpovědností dospělých za ochranu dětí a jejich zaopatření) je náročné, pokud uvážíme, že práva dětí jsou součástí širšího souboru rodičovských povinností a odpovědností, které se rovněž zaměřují na jejich nejlepší zájem.

⁴ WHO, Standardy pro zlepšení kvality péče o děti a mladistvé ve zdravotnických zařízeních, Zpráva 2018, <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565554>

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

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

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

ROZSAH A CÍL PŘÍRUČKY

Tato příručka má za cíl poskytnout základní podkladové informace a praktická vodítka k tomu, jak zapojovat děti do rozhodovacích procesů týkajících se jejich zdraví. Jejím cílem je především pomoci zdravotnickým pracovníkům a dalším zainteresovaným odborníkům:

- pochopit, jaká je jejich úloha při podpoře dětí, rodin a dalších odborníků při zapojení do procesu,
- rozvíjet jejich praxi v této oblasti na základě příslušných zásad, rámců, právních předpisů a osvědčených postupů.

Bude také užitečná při informování rodičů a/nebo zákonných zástupců.

Pro účely tohoto dokumentu se „dítětem“ rozumí každá osoba mladší 18 let. Pojem „rodiče“ je třeba chápat jako „rodiče nebo jiné nositele rodičovských práv“.

Příručka se zaměřuje na zapojení dětí do individuálního rozhodování o zdravotní péči. Poslední oddíl se však stručně zabývá tím, jak zapojení dětí do rozvoje zdravotní politiky a služeb přispívá ke zlepšení pediatrické péče obecně i jednotlivých rozhodovacích procesů.



PRÁVNÍ A KONCEPČNÍ RÁMCE PRO ÚČAST DĚTÍ NA ROZHODOVÁNÍ O SVÉM ZDRAVÍ

HLAVNÍ USTANOVENÍ MEZINÁRODNÍHO PRÁVA

OBEČNÉ ZÁSADY

V roce 1989, po přijetí [Úmluva OSN o právech dítěte \(UNCRC\)](#)⁸, byla formulována základní hodnota, o kterou se opírají práva dětí: vize, že děti, definované jako všechny osoby mladší 18 let⁹, musí být aktivními činiteli ve svém vlastním životě, a to zejména prostřednictvím článku 12, který stanoví právo všech dětí být vyslyšeny a brány vážně způsobem odpovídajícím jejich rozvíjejícím se schopnostem.

“ Článek 12: 1. Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, zajistí dítěti, které je schopno formulovat své vlastní názory, právo tyto názory svobodně vyjadřovat ve všech záležitostech, které se ho týkají, přičemž názorům dítěte musí být věnována náležitá pozornost odpovídající jeho věku a vyspělosti. ”

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

⁹ Tato definice je v souladu s ustanoveními článku 1 Úmluvy OSN o právech dítěte. V čl. 6 odst. 2 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně se hovoří o pojmu „nezletilá osoba“. Pro účely této příručky se používá termín „dítě“, pokud není uveden přímý odkaz na ustanovení, která používají jinou terminologii.

Právo přiznané tímto článkem se později stalo známým jako „právo dětí na účast.“

Prostřednictvím svého [Obecného komentáře č. 12 \(2009\) – Právo dítěte být slyšeno](#)¹⁰ poskytuje Výbor pro práva dítěte vodítko, jak vykládat právo dítěte na účast v různých oblastech života, včetně zdravotní péče.

Výňatek z **Obecného komentáře č. 12 (2009)**

100. Děti, včetně malých dětí, by měly být zapojeny do rozhodovacích procesů způsobem, který odpovídá jejich rozvíjejícím se schopnostem. Měly by jim být poskytnuty informace o navrhovaných léčebných postupech a jejich účincích a výsledcích, a to i ve formátech vhodných a přístupných pro děti se zdravotním postižením.“

101. Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, musí zavést právní předpisy nebo nařízení, která zajistí, aby děti měly přístup k důvěrnému lékařskému poradenství a konzultacím bez souhlasu rodičů, bez ohledu na věk dítěte, pokud je to nutné pro jeho bezpečnost nebo pohodu. Děti mohou takový přístup potřebovat například v případech, kdy zažívají násilí nebo zneužívání v domácím prostředí, kdy potřebují vzdělávání v oblasti reprodukčního zdraví nebo související služby, nebo v případě konfliktů mezi rodiči a dítětem ohledně přístupu ke zdravotním službám. Právo na poradenství a konzultace je odlišné od práva na udělení lékařského souhlasu a nemělo by podléhat žádnému věkovému omezení.

102. Výbor vítá, že v některých zemích byl zaveden pevný věk, od kterého přechází právo na souhlas na dítě, a vyzývá smluvní státy, aby zavedení takové legislativy zvážily. Děti starší, než je stanovený věk, jsou tedy oprávněny udělit souhlas bez nutnosti individuálního odborného posouzení způsobilosti po konzultaci s nezávislým a kompetentním odborníkem. Výbor však důrazně doporučuje, aby státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, zajistily, aby v případech, kdy může mladší dítě prokázat schopnost vyjádřit informovaný názor na svou léčbu, byl tomuto názoru přikládán náležitý význam.

103. Lékaři a zdravotnická zařízení by měli dětem poskytovat jasné a dostupné informace o jejich právech týkajících se účasti na pediatrickém výzkumu a klinických hodnoceních. Musí být o výzkumu informovány, aby bylo možné získat jejich informovaný souhlas, který doplňuje další procesní záruky. ”

Článek 12 Úmluvy o právech dítěte, neboli právo všech dětí být vyslyšeny a brány vážně jako obecná zásada, je propojen s ostatními obecnými zásadami úmluvy¹¹, a zejména je vzájemně závislý na přednostním zohlednění nejlepšího zájmu dítěte (článek 3). Proto by se k němu mělo přihlížet i při výkladu a uplatňování všech ostatních práv.

Úmluva OSN nerozlišuje na základě věku ani jiných charakteristik: všechny děti mají právo obdržet odpovídající informace a vyjádřit své názory, a tudíž se účastnit rozhodovacího procesu s ohledem na jejich nejlepší zájmy a na to, co je nezbytné pro jejich blaho a rozvoj.

¹⁰ Výbor UNCRC (2009) Obecný komentář č. 12 Právo dítěte být slyšeno. Odstavce 98–103; dostupné na adrese <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>.

¹¹ jako je právo na nediskriminaci (článek 2), právo na život, přežití a rozvoj (článek 6).

Na evropské úrovni [Úmluva Rady Evropy o lidských právech a biomedicině](#) (Oviedská úmluva, 1997)¹² stanoví obecné pravidlo, že výkon v oblasti zdraví může být proveden pouze poté, co k němu dotčená osoba dala svobodný a informovaný souhlas na základě předchozích relevantních informací (článek 5). K zákroku na dítěti, které nemůže dát souhlas, je podle zákona třeba souhlasu jeho zástupce, zpravidla rodiče, avšak jeho názor se bere v úvahu jako stále více určující faktor úměrný jeho věku a stupni vyspělosti a zákrok lze zpravidla provést pouze tehdy, je-li v přímý prospěch dítěte (článek 6).

[Důvodová zpráva k Úmluvě](#)¹³ uvádí, že:

- situace by měly zohledňovat povahu a závažnost zákroku, jakož i věk a schopnost dítěte porozumět, a že názor dítěte by měl mít při konečném rozhodování stále větší váhu. Uvádí, že v některých případech by to dokonce mohlo vést k závěru, že pro některé zákroky by měl být nutný nebo alespoň dostačující souhlas dítěte (bod 45).
- V některých velmi specifických situacích a za velmi přísných podmínek v souvislosti s lékařským výzkumem a odběrem regenerativní tkáně lze od pravidla přímého prospěchu osoby upustit.“ (články 17 a 20 Úmluvy (odstavec 44))

SPECIFICKÉ SITUACE

Další mezinárodní právní nástroje se zabývají specifickými zdravotními situacemi nebo konkrétními skupinami dětí a znovu potvrzují a/nebo doplňují zásady stanovené dvěma výše uvedenými úmluvami.

Účast dětí na biomedicinském výzkumu

Účast dětí na biomedicinském výzkumu, včetně klinických studií, podléhá dalším bezpečnostním opatřením.

Zejména nelze provádět výzkum, pokud s ním dítě výslovně nesouhlasí. I když zákoní zástupci poskytnou svolení, nelze odmítnutí dítěte nebo odvolání jeho souhlasu zrušit.

To se odráží na evropské úrovni v [Dodatkovém protokolu k Úmluvě o lidských právech a biomedicině, který se týká biomedicinského výzkumu \(CETS č. 195\)](#)¹⁴, který stanoví, že výzkum nesmí být prováděn, pokud s ním osoba, která není schopna dát souhlas, nesouhlasí:

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

¹³ <https://rm.coe.int/16800ccde5>

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

KAPITOLA V – Ochrana osob, které nemohou dát souhlas k výzkumu

Článek 15 – Ochrana osob, které nemohou dát souhlas k výzkumu

1. Výzkum na osobě, která není schopna dát souhlas k výzkumu, lze provádět pouze tehdy, jsou-li splněny všechny následující zvláštní podmínky:

- i. výsledky výzkumu mají potenciál přinést skutečný a přímý prospěch pro její zdraví;
- ii. výzkum srovnatelné účinnosti nelze provádět na osobách schopných dát souhlas;
- iii. osoba, která je předmětem výzkumu, byla informována o svých právech a o zárukách stanovených zákonem na její ochranu, ledaže by tato osoba nebyla ve stavu, kdy může informace přijmout;
- iv. potřebné povolení bylo uděleno výslovně a písemně zákonným zástupcem nebo orgánem, osobou nebo subjektem stanoveným zákonem a po obdržení informací požadovaných podle článku 16, s přihlédnutím k dříve vysloveným přáním nebo námitkám osoby. Dospělá osoba, která není schopna dát souhlas, se v rámci možností účastní povolovacího řízení. Názor nezletilého se zohledňuje jako stále více určující faktor úměrně věku a stupni vyspělosti;
- v. dotyčná osoba nevznesla námitky. ”

(...)

Nařízení EU č. 536/2014 o klinických hodnoceních humánních léčivých přípravků v rámci Evropské unie stanoví, že výzkumný pracovník musí respektovat výslovné přání nezletilé osoby, která je schopna vytvořit si názor a posoudit informace, kdykoli odmítnout účast v klinickém hodnocení nebo z něj odstoupit.

Článek 32 Klinická hodnocení na nezletilých

1. Klinická hodnocení na nezletilých lze provádět pouze tehdy, pokud jsou kromě podmínek stanovených v článku 28 splněny všechny tyto podmínky:

- a) byl získán informovaný souhlas jejich zákonně ustanoveného zástupce;
- b) nezletilí obdrželi od výzkumných pracovníků či členů zkoušejícího týmu, kteří jsou vyškoleni pro práci s dětmi nebo s ní mají zkušenosti, informace uvedené v čl. 29 odst. 2, a to způsobem přiměřeným jejich věku a duševní vyspělosti;
- c) výzkumný pracovník respektuje výslovné přání nezletilého, který je schopen utvořit si názor a posoudit získané informace uvedené v čl. 29 odst. 2, odmítnout účast či kdykoliv odstoupit od klinického hodnocení;

(...)

2. Nezletilý se na postupu informovaného souhlasu podílí způsobem přiměřeným jeho věku a duševní vyspělosti.

3. Dojde-li v průběhu klinického hodnocení k tomu, že nezletilý dosáhne věku, kdy je právně způsobilý k udělování informovaného souhlasu, jak ji definují právní předpisy dotčeného členského státu, je nutné před dalším pokračováním klinického hodnocení získat jeho výslovný informovaný souhlas. ”

Genetické testování

[Dodatkový protokol k Úmluvě o lidských právech a biomedicíně týkající se genetického testování pro zdravotní účely \(CETS č. 203\)](#)¹⁵ stanoví, že „pokud podle zákona nezletilá osoba není způsobilá dát souhlas, genetické vyšetření této osoby se odloží do doby, než této způsobilosti dosáhne, ledaže by toto odložení bylo na újmu jejímu zdraví nebo pohodě“ (článek 10). V každém případě platí, že „pokud nezletilá osoba není podle zákona způsobilá dát souhlas ke genetickému testu, může být tento test proveden pouze se souhlasem jejího zástupce nebo orgánu či osoby nebo subjektu stanoveného zákonem. Názor nezletilé osoby se bere v úvahu jako stále více určující faktor úměrný jejímu věku a stupni vyspělosti“ (článek 12).

Naléhavé situace

V naléhavých situacích mohou zdravotničtí pracovníci čelit střetu povinností mezi povinností poskytnout péči a povinností získat souhlas pacienta. Zákon stanoví podmínky, za nichž lze lékařská rozhodnutí přijímat bez souhlasu zákonného zástupce dítěte.

Oviedská úmluva

Článek 8 – *Naléhavá situace*

Pokud z důvodu naléhavé situace nelze získat příslušný souhlas, může být jakýkoli lékařsky nezbytný zákrok proveden okamžitě ve prospěch zdraví dotyčné osoby.

[Důvodová zpráva k Oviedské úmluvě](#)¹⁶ (odstavce 56–62) upřesňuje, že možnost jednat bez zmocnění zákonného zástupce je omezena na:

- naléhavé případy, které brání lékaři získat příslušný souhlas, a omezuje se pouze na lékařsky nezbytné zákroky, které nesnesou odkladu. Zákroky, u nichž je zpoždění přijatelné, jsou vyloučeny;
- zákrok musí být proveden v bezprostřední prospěch dotyčné osoby;
- v naléhavých situacích musí zdravotníci vynaložit veškeré úsilí, aby zjistili, co by si pacient přál;
- pokud osoby již dříve vyjádřily své přání, bude k němu přihlédnuto. Zohlednění dříve vyslovených přání však neznamená, že je nutné se jimi řídit;
- tato ustanovení se vztahují jak na osoby, které jsou způsobilé, tak na osoby, které nejsou schopny *de iure* ani *de facto* udělit souhlas. ”

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

¹⁶ <https://rm.coe.int/1680a8e4d0>

[Nařízení EU 536/2014 o klinických hodnoceních](#)¹⁷

Podle článku 35, pokud vzhledem k naléhavosti situace, způsobené náhlým život ohrožujícím nebo jiným náhlým vážným zdravotním stavem, není subjekt hodnocení schopen poskytnout předchozí informovaný souhlas a není schopen získat předběžné informace o klinickém hodnocení a není možné získat informovaný souhlas před zákrokem, mohou být pacienti zařazeni do klinického hodnocení za následujících podmínek:

- klinické hodnocení se přímo vztahuje ke zdravotnímu stavu subjektu hodnocení, kvůli kterému není možné získat od subjektu hodnocení ani od jeho zákonně ustanoveného zástupce v rámci terapeutického okna předchozí informovaný souhlas;
- na základě vědecky podložených důvodů lze očekávat, že účast subjektu v klinickém hodnocení může mít pro subjekt hodnocení přímý klinicky relevantní přínos, který povede v souvislosti se zdravím k měřitelnému zlepšení;
- ve srovnání se standardní léčbou zdravotního stavu subjektu hodnocení představuje klinické hodnocení pro subjekt hodnocení minimální riziko a velmi malou zátěž.

Jakékoli dřívější námitky pacienta by měly být respektovány a informovaný souhlas subjektu hodnocení nebo jeho zákonně ustanoveného zástupce by měl být získán co nejdříve a informace by měly být subjektu hodnocení a jeho zákonně ustanovenému zástupci poskytnuty co nejdříve.

Děti se zdravotním postižením

[Úmluva o právech osob se zdravotním postižením \(UNCRPD\)](#)¹⁸ odráží právo na účast dětí v článku 7.3, podle kterého „státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, zajistí, aby děti se zdravotním postižením měly právo svobodně vyjadřovat své názory na všechny záležitosti, které se jich dotýkají, přičemž jejich názorům musí být věnována náležitá pozornost odpovídající jejich věku a vyspělosti, a to na rovnoprávném základě s ostatními dětmi, a aby jim byla poskytnuta pomoc odpovídající jejich zdravotnímu postižení a věku při realizaci tohoto práva.“

Prostřednictvím svého [Obecného komentáře č. 20 \(2016\) o uplatňování práv dítěte v období dospívání](#)¹⁹ výbor pro práva dítěte potvrzuje právo na účast dítěte obecně, když zdůrazňuje, že „dospívajícím se zdravotním postižením by navíc měly být poskytnuty možnosti podporovaného rozhodování, aby se jim usnadnilo aktivní zapojení do všech záležitostí, které se jich týkají“²⁰.

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

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

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

²⁰ Odstavec 32

SHRNUTÍ HLAVNÍCH PRÁVNÍCH USTANOVENÍ MEZINÁRODNÍHO PRÁVA:

- > Každé dítě má právo být informováno a vyslechnuto před jakýmkoli zdravotním zákrokem.
- > Význam přikládaný názorům dítěte se zvyšuje s jeho věkem a mírou vyspělosti.
- > Rozhodnutí by měla být přijímána v nejlepším zájmu dítěte.
- > Lékařský výzkum na dítěti nesmí být prováděn, pokud proti němu má dítě výslovné námitky, a to ani v případě, že k tomu zákonní zástupci udělili souhlas.
- > Genetické testování dítěte musí být v zásadě odloženo, ledaže by odklad poškodil jeho zdraví.
- > Děti se zdravotním postižením mají toto právo na rovnoprávném základě s ostatními dětmi a je třeba je podporovat, aby ho mohly realizovat.

VNITROSTÁTNÍ PRÁVNÍ PŘEDPISY V ČLENSKÝCH STÁTECH RADY EVROPY

Mezi členskými státy Rady Evropy existují značné rozdíly ve způsobu, jakým je právo dětí podílet se na rozhodování o svém zdraví zohledněno v právních předpisech a vykládáno.²¹

22

SOUHLAS

Pro začátek je třeba uvést, že zákonný věk, od něhož mohou děti udělit svůj souhlas, se pohybuje v rozmezí od 12 do 18 let. Vnitrostátní právní předpisy se liší v tom, jak zohledňují věková kritéria:

➤ V některých zemích je věk způsobilosti k udělení souhlasu stejný jako věk dosažení plnoletosti.

Tak je tomu například ve Francii, Itálii a na Slovensku, kde se zpravidla ke všem zákrokům na mladších dětech vyžaduje předchozí souhlas jejich zákonných zástupců. Zákon může stanovit zvláštní okolnosti, za kterých může být povinnost získat povolení od zákonných zástupců zrušena. Francouzské právo například stanoví, že zdravotničtí pracovníci nemusí získat souhlas rodičů nebo opatrovníka, pokud dítě výslovně odmítne jejich konzultaci, a to za okolností, kdy je dotyčný zákrok nezbytný pro ochranu zdraví dítěte. V Monaku mohou být zdravotničtí pracovníci osvobozeni od povinnosti získat souhlas zákonných zástupců, pokud dítě odmítne jejich konzultaci pro lékařské úkony nebo ošetření, které lze podle platných právních předpisů provést anonymně.

➤ V jiných zemích mohou děti, které nedosáhly plnoletosti, dát souhlas od určitého stanoveného věku, který je nižší než věk plnoletosti.

V Rakousku a Lotyšsku se obecně předpokládá, že dítě ve věku 14 let je schopno rozhodovat. V Dánsku a Slovinsku je věková hranice 15 let, v Bulharsku, Irsku, Nizozemsku, Norsku a Portugalsku 16 let. Nizozemské právo uznává, že za určitých okolností je možné provést zákrok u mladšího pacienta (ve věku 12 až 16 let) bez souhlasu jeho zákonného zástupce, zejména v případech, kdy je nutné zabránit vážné újme pacienta.

Vnitrostátní právní předpisy někdy stanoví výjimky z obecného pravidla souhlasu. Například rakouské právo stanoví, že pokud dítě schopné rozhodovat dá souhlas s lékařským zákrokem, který obvykle způsobuje vážné a trvalé fyzické nebo psychické poškození, může být takový lékařský zákrok proveden pouze tehdy, pokud s ním souhlasí i jeho zákonný zástupce. Lotyšské zákony stanoví, že pokud pacient ve věku 14–18 let odmítne dát souhlas s léčbou, ale lékaři usoudí, že léčba je v zájmu tohoto pacienta, souhlas s léčbou dá zákonný zástupce nezletilého pacienta.

Na Ukrajině mají děti od 14 let právo vybrat si lékaře a léčbu podle jeho doporučení. Lékařské ošetření se poskytuje na základě jejich písemného souhlasu a zmocnění jejich zákonného zástupce. Podobně je tomu v Polsku, kde je souhlas dítěte nutný od 16 let, ale není dostačující a je vyžadováno také povolení zákonného zástupce (zástupců). V případě výzkumu nebo transplantace se věková hranice pro udělení souhlasu snižuje na 13 let. V případě protichůdných názorů existují různá pravidla, která vyžadují povolení soudu.

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

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

➤ A konečně, podle některých vnitrostátních právních předpisů není souhlas závislý na věku.

Děti, které nedosáhly věku, kdy mohou dát svůj (bezpodmínečný) souhlas, mohou přesto poskytnout platný souhlas, pokud jsou k tomu považovány za zralé a způsobilé s ohledem na povahu daného zdravotního problému (problémů). V této souvislosti nabývá na významu pojem „způsobilost“ dětí, který se odráží v některých vnitrostátních právních úpravách – například ve Spojeném království –, kde může být dětem mladším, než je obecný věk způsobilosti k udělení souhlasu (věk, od něhož je souhlas bezpodmínečný), přiznáno právo udělit souhlas, pokud jsou shledány „způsobilými“, tj. dostatečně vyspělými k tomu, aby se mohly samy rozhodnout a nepřejí si zapojení svých rodičů. To vyžaduje posouzení způsobilosti odborníky.

Vnitrostátní právní předpisy členských států obecně odrážejí skutečnost, že v kontextu výzkumu nelze odmítnutí dítěte účastnit se výzkumu zrušit.

PŘÁVO NA POSKYTNUTÍ INFORMACÍ A/NEBO NA VYJÁDŘENÍ NÁZORU

Jak již bylo řečeno, podle Úmluvy OSN mají všechny děti právo obdržet odpovídající informace a vyjádřit své názory. Úmluva nerozlišuje podle věku. Vnitrostátní právní předpisy to opět odrážejí odlišně:

➤ V některých zemích mají děti všech věkových kategorií právo být informovány a vyjádřit svůj názor.

Tak je tomu v Itálii, Belgii, České republice, Dánsku, Francii, Finsku, Německu, Maďarsku, Monaku a Nizozemsku, kde musí zdravotníci poskytovat informace všem dětem a zjišťovat jejich názor způsobem, který je přizpůsoben schopnostem dětí. Toto právo je někdy podmíněno posouzením stupně vyspělosti nebo schopností či úrovně vývoje dítěte, nikoli však věku.

➤ Jinde mají děti právo být informovány a vyjádřit svůj názor od určitého stanoveného věku.

Taková je situace v Rakousku, Bulharsku, Irsku, Norsku, Polsku a Portugalsku. Věk se pohybuje od 7 do 16 let (a věková kritéria jsou někdy kombinována s různými podmínkami a právními důsledky). V Norsku má dítě právo přijímat informace a vyjadřovat svůj názor od 7 let, případně od nižšího věku, pokud je schopno vytvořit si vlastní názor. Od 12 let má dítě právo za určitých okolností odmítnout informovat rodiče o svém zdravotním stavu.

➤ V ostatních případech není zákon jednoznačný.

Některé vnitrostátní právní předpisy nezmiňují právo dětí na informace a/nebo účast na rozhodování v oblasti zdravotní péče konkrétně.

CO JE SMYSLUPLNÁ ÚČAST?

Existují různé zásady, které mohou odborníkům pomoci podpořit *smysluplnou účast* dětí na rozhodovacích procesech. V tomto kontextu je třeba *smysluplnou účast* dětí chápat jako respektující, etické a konstruktivní zapojení.²³

Účast na rozhodovacích procesech by měla být:



Transparentní a informativní: Odborníci by měli děti od počátku informovat o jejich právu podílet se na rozhodování o svém zdraví. To znamená zajistit, aby děti rozuměly své vlastní roli, roli svých rodičů a odborníků a aby věděly, jakým způsobem se bude rozhodovat.



Dobrovolná: Děti by měly mít možnost zvolit si rozsah, v jakém chtějí být zapojeny, a právo kdykoli odstoupit od jakéhokoli procesu. Různé děti mohou v různých obdobích preferovat různou míru zapojení nebo odpovědnosti. Míra zapojení se může u jednotlivých dětí a za různých okolností lišit. V tomto ohledu je třeba respektovat přání dítěte.



Respektující: S dětmi by se mělo jednat s respektem a měly by mít skutečnou možnost vyjádřit své názory a být vyslechnuty. Odborníci by také měli respektovat rodinný, školní a kulturní kontext života dětí a porozumět mu. Účast by měla být způsobem, jak pomoci dětem budovat znalosti, dovednosti, sebevědomí a sebedůvěru.



Relevantní: Děti by měly mít možnost vyjádřit svůj názor a podílet se na rozhodnutích a procesech, které vycházejí z jejich vlastních znalostí a zaměřují se na otázky, které se týkají jejich života. To také znamená, že děti by měly být zapojeny způsobem, na úrovni a tempem odpovídajícím jejich schopnostem a zájmům.



Vstřícná k dětem: Přístupy vstřícné k dětem by měly zahrnovat vyčlenění dostatečného času na účinnou komunikaci s dětmi, rozvíjení přístupu odborníků k dětem a k samotné účasti dětí, jejich schopnosti přizpůsobit se, jakož i zajištění dostupnosti podpůrných zdrojů, jako jsou informační materiály vstřícné k dětem a odpovídající fyzické prostředí.



Inkluzivní: Účast dětí musí vytvářet příležitosti k zapojení dětí ve zranitelných situacích a měla by zpochybňovat existující vzorce diskriminace. To znamená, že zapojení by mělo být dostatečně flexibilní, aby odpovídalo potřebám, očekáváním a situacím různých skupin dětí s ohledem na jejich věk, pohlaví a schopnosti. Odborníci musí být citliví ke kultuře všech zúčastněných dětí.



Podporovaná vzděláváním dospělých: Odborníci pracující s dětmi musí mít znalosti a schopnosti umožňující *smysluplnou účast* dětí.

²³ Tato část vychází z *Obecného komentáře č. 12 Úmluvy o právech dítěte, odstavec 134* – Základní požadavky na uplatňování práva dítěte být slyšeno



Bezpečná a citlivá k rizikům: Dospělí pracující s dětmi mají povinnost péče. Odborníci musí přijmout veškerá opatření k minimalizaci rizik zneužívání a vykořisťování dětí, jakož i veškerých dalších negativních důsledků účasti. Odborníci by si měli být vědomi svých právních a etických povinností a dodržovat je v souladu s etickým kodexem své organizace a zásadami ochrany dětí.



Odpovědná: Po jejich účasti musí být dětem poskytnuta zpětná vazba a/nebo následné informace o tom, jak byly jejich názory vyloženy a využity a jakým způsobem ovlivnily výsledná rozhodnutí.

- › Zapojení dětí není jednorázovou akcí.

Zapojení je kontinuální proces, který nekončí vyjádřením názorů dětí, ale zahrnuje také dospělé – zejména zdravotnické pracovníky a rodiče – a děti, které se na rozhodování podílí. Takto chápané zapojení podporuje děti a dospělé ve spolupráci na smysluplné účasti. Zapojení přispívá ke zlepšení praxe díky rozvoji efektivnějšího partnerství se zdravotnickými pracovníky.

- › Zapojení dětí by mělo vycházet z jejich rozvíjejících se schopností.

Koncepce rozvíjejících se schopností dítěte je zásadní a je zakotvena v Úmluvě o právech dítěte, neboť uznává vývojové charakteristiky a potřeby dětí, jejich kompetence a vznikající osobní autonomii.²⁴ Při umožnění účasti dítěte je třeba zohlednit jeho věk, vyspělost, ale také životní zkušenosti. To neznamená, že by se malé děti neměly zapojovat, ale s tím, jak děti rostou a vyvíjejí se, by se měly na rozhodování podílet stále více. Z toho v praxi vyplývá, že i když dítě ještě nemá plně rozvinutou schopnost rozhodovat a podílet se na všech typech rozhodnutí, neznamená to, že nemá žádnou schopnost rozhodovat.

- › Zapojení by mělo přispět k dosažení nejlepšího zájmu dítěte.

Zásada nejlepšího zájmu dítěte je zakotvena v Úmluvě o právech dítěte a má zásadní význam pro každé rozhodnutí týkající se dětí. Tato zásada, která úzce souvisí se zásadou rozvíjejících se schopností, staví děti do středu rozhodovacího procesu a hledá, co je pro každé *jednotlivé* dítě nejlepší, přičemž bere v úvahu jeho věk, vyspělost, osobní charakteristiky, ale také krátkodobé, střednědobé a dlouhodobé důsledky dané léčby a výkonu pro život daného dítěte. Nejlepší zájem dítěte nesmí být chápán jako omezení jeho práva na účast; naopak, zapojení dítěte je prostředkem k dosažení jeho nejlepšího zájmu

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



PODPORA ÚČASTI DĚTÍ NA ROZHODOVÁNÍ O SVÉM ZDRAVÍ

KLÍČOVÍ AKTÉŘI V ROZHODOVACÍM PROCESU: ROLE DĚTÍ, RODIČŮ A ZDRAVOTNICKÝCH PRACOVNÍKŮ

Terapeutický vztah ve zdravotní péči o děti je obvykle triádní a zahrnuje malého pacienta, jeho rodiče nebo zákonné zástupce a zdravotnické pracovníky.

Smysluplné zapojení dítěte do rozhodování o zdravotní péči zahrnuje odstranění postupů založených na předpokladu, že rodič nebo lékař automaticky „ví všechno nejlépe“ (na základě věku, životních zkušeností a odborných znalostí). Vyžaduje posun k modelu sdíleného rozhodování, který respektuje 1) názory a vznikající schopnosti dětského pacienta, 2) rodičovskou autoritu a 3) znalosti a odbornost zdravotnických pracovníků. V tomto novém paradigmatu dospělí a děti spolupracují při rozhodování.

Správné rozhodnutí musí zohledňovat, zvažovat a vyvažovat to, co si dítě přeje, co je nutné pro zajištění zdraví a pohody dítěte (včetně jeho přežití, zdravého života a vývoje), co si přejí rodiče a zdravotníci a co je skutečně v nejlepším zájmu každého dítěte.

DĚTI

Děti by měly být v centru rozhodovacího procesu, jejich názory by měly být vždy zjišťovány, získávány a měla by jim být věnována patřičná pozornost.

Věk nebo stupeň vyspělosti dítěte nepodmiňuje existenci jeho práva na zapojení, ale spíše určuje váhu, kterou je třeba přikládat jeho názoru. Děti by měly být považovány za jednotlivce se specifickými vlastnostmi a potřebami, které je třeba zohlednit.

Úroveň zapojení dítěte se liší podle jeho schopností, životních zkušeností a individuality. Zatímco některé děti se do procesu zapojí snadno, jiné se k tomu nemusí cítit oprávněné nebo se na to necítí a je třeba je k tomu vyzvat, někdy i opakovaně, a vhodnými metodami je povzbudit. Ostatní děti, zejména ty, které nejsou zvyklé na to, že se jich někdo ptá na názor, mohou mít sklon k autocenzuře.

Míra zapojení dítěte závisí rovněž na přístupu dospělých, kteří musí zapojení podporovat a povzbuzovat a vytvářet prostředí a podmínky, v nichž k němu může docházet.

Děti budou mít na zapojení rodičů do rozhodování různé názory. Mnohé z nich budou chtít, aby se na něm jejich rodiče podíleli. Některé děti budou chtít být vyslyšeny a aby byly jejich názory zohledněny, mohou však považovat samotné rozhodování za příliš zatěžující a budou chtít ponechat konečné slovo rodičům. Taková přání musí být respektována stejnou měrou a představují stejně platnou formu účasti dítěte.

Přestože je účast na rozhodovacích procesech mimořádně důležitá a mělo by být vynaloženo veškeré úsilí k vytvoření podmínek pro zapojení dětí (zejména dětí, které k němu dosud nebyly vedeny), děti by neměly být stavěny do situace, kdy jsou žádány, aby nesly břemeno rozhodování, pokud se v této roli necítí komfortně.

Děti by měly být vedeny dospělými – kteří by měli vycházet ze svých zkušeností a odborných znalostí –, avšak vždy s respektem a ohledem na děti a při zajištění nezbytného prostoru pro jejich zapojení.

RODIČE

Rodiče a další nositelé rodičovské odpovědnosti jsou v tomto modelu sdíleného rozhodování klíčovými aktéry.

Rodiče jsou ze zákona povinni poskytovat svým dětem „vhodné vedení a pokyny“²⁵ a jsou zásadně důležití pro jejich ochranu a dosažení jejich nejlepšího zájmu. V mnoha právních systémech jsou rodiče faktickými rozhodujícími osobami (nebo náhradními rozhodujícími osobami), které jsou povinny schvalovat lékařské úkony jménem svých dětí, dokud nedosáhnou určitého věku nebo stupně dospělosti.

Rodičovské povinnosti a odpovědnost jsou však časově omezené, jak je dáno vyvíjejícími se schopnostmi dítěte, věcně omezené, jak vyplývá z nejlepšího zájmu dítěte, a mají funkční povahu, neboť jejich účelem je zajištění péče, ochrany a pohody dítěte.²⁶ Rodičovské povinnosti a odpovědnost se mění a obvykle se časem snižují: „Čím více toho dítě ví a chápe,

²⁵ Článek 5 Úmluvy OSN o právech dítěte: „Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, se zavazují respektovat odpovědnost, práva a povinnosti rodičů nebo, v odpovídajících případech a v souladu s místním obyčejem, členů širší rodiny nebo obce, zákonných zástupců nebo jiných osob právně odpovědných za dítě, které směřují k zabezpečení jeho orientace a usměrňování při výkonu práv podle úmluvy v souladu s jeho rozvíjejícími se schopnostmi.“

²⁶ Roberta R, Volnakis D, Hanson K, The inclusion of 'third parties': The status of parenthood in the Convention on the Rights of the Child, *Children's Rights Law in the Global Human Rights Landscape, Isolation, inspiration, integration?*, Edited by Brems E, Desmet E, Vandenhoele W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, s. 71–89, s. 82–83. Viz také: Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, *A Dictionary of Law*, 7th edition, Oxford University Press, 2014.

tím více budou muset rodiče měnit vedení a pokyny na připomínání a postupně na rovnocennou výměnu názorů.²⁷

Míra zapojení rodičů do rozhodování se liší v závislosti na jejich životních zkušenostech, kulturním zázemí, kultuře rodičovství a stupni zdravotní gramotnosti.²⁸ Například někteří rodiče nejsou ze strany klinických pracovníků zapojováni ani vyslyšeni a mohou se cítit bezmocní a nejistí ohledně zdravotní péče o své dítě, což následně omezuje jejich schopnost dítě podporovat^{29 30}. To se také liší podle typu zvažovaného lékařského úkonu. Za určitých okolností mohou mít rodiny pocit, že jim standardizované protokoly ponechávají jen malý prostor pro volbu.³¹

Je nezbytné, aby rodiče měli dostatečné pravomoci k tomu, aby se aktivně podíleli na rozhodovacím procesu a podporovali a vedli své dítě.^{32 33} Částečně závisí na tom, zda, jak a kdy je zdravotníci zapojí do rozhodovacího procesu. Obecně platí, že čím více jsou rodiče informováni, tím lépe mohou dítě podpořit.

Zapojení rodičů je sice zásadní, ale je důležité, aby se proces i nadále soustředil na dítě. Dítě musí být informováno přímo a zapojeno do diskuse. Nemělo by se předpokládat, že informace poskytnuté rodičům budou sdíleny a diskutovány s dítětem. Výzkum interakcí během pediatrických konzultací naznačil, že podíl dětí na interakci s lékařem bývá nepřímo úměrný podílu rodiče nebo rodičů.³⁴

ZDRAVOTNÍČTÍ PRACOVNÍCI

Zdravotničtí pracovníci sice sami o sobě nerozhodují, ale hrají při zdravotních rozhodnutích ohledně dětí významnou roli. Mají právní odpovědnost a profesní povinnost zajistit, aby byla dodržována práva, důstojnost a bezpečnost dětí. Proto hrají ústřední roli při prosazování a usnadňování zapojení dětí v praxi.

To zahrnuje povinnost poskytnout pacientům a dalším zúčastněným osobám nezbytné a přiměřené informace. Také je třeba investovat čas a budovat důvěru, aby se dítě v průběhu celého procesu cítilo příjemně a bezpečně³⁵ a mohlo účinně spoluvytvářet rozhodnutí, které se ho týká. Účast dítěte bude tedy do značné míry záviset na tom, jak a zda je k tomu odborník nebo tým odborníků vyzve a podpoří.

Zdravotníci většinou spolupracují s rodiči / zákonnými zástupci, například aby zjednodušili složité léčebné režimy, kdykoli je to možné, a poučili rodinu s cílem předcházet chování,

²⁷ Obecný komentář č. 20 (2016) o uplatňování práv dítěte v období dospívání, odstavec 18.

²⁸ [Průvodce zdravotní gramotností – Přispívání k budování důvěry a spravedlivému přístupu ke zdravotní péči](https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75), Řídicí výbor pro lidská práva v oblasti biomedicíny a zdraví (CDBIO), Rada Evropy, strana 8. Dostupné zde: <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75>

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

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

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

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

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

³⁴ Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), « How Do Paediatricians Communicate with Children And Parents? », *Acta Paediatrica*, 93, str. 1501–1506 (2004) citováno v Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88–95.

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

kteřé by dítě vystavilo riziku. Někdy však mohou mít potřebu zpochybnit názory rodičů, pokud se zdá, že neodrážejí nejlepší zájem dítěte³⁶.

Tato příručka zvažuje některé možnosti řešení konfliktů, které mohou vzniknout v průběhu rozhodovacího procesu mezi různými zúčastněnými stranami (viz str. 43).

OD TEORIE K PRAXI

Ačkoli stále roste povědomí o tom, že účast dětí je žádoucí, že děti mohou chápat a jednat kompetentně a že přímá komunikace mezi zdravotnickým pracovníkem a dítětem přináší výhody, v praxi mají dospělí stále často tendenci nezapojovat děti do rozhodování o jejich zdraví (nebo je přehlížet).

Bylo například zjištěno, že při pediatrických konzultacích zdravotnický pracovník často zapojuje děti tím, že jim klade otázky s cílem získat informace, ale poté se při vysvětlování diagnózy obrací na rodiče a děti se pravděpodobně neúčastní dalších částí diskuse, jako je plánování léčby a diskuse, a to bez ohledu na věk dítěte.³⁷ Pokud navíc zdravotník hovoří s dítětem a rodič ho vyruší, konzultace se pravděpodobně vrátí k rozhovoru mezi dospělými. V důsledku toho dospělí často těmto konzultacím dominují a řídí je.³⁸

Odborníci to někdy zdůvodňují takovými faktory, jako je nedostatek času, špatná organizace nebo jiné. Mohou za tím však být i jiné důvody, jako jsou potíže se sdílením rozhodovacích pravomocí, nedostatečná znalost pacienta, snaha chránit dítě nebo nedostatečně přizpůsobené komunikační dovednosti.³⁹

Ze strany zdravotnických pracovníků lze ještě udělat mnoho pro to, aby se děti mohly smysluplně a aktivně podílet na rozhodování o svém zdraví. Zdravotničtí pracovníci na všech úrovních potřebují pravidelné školení a dohled, pokud jde o to, jak podporovat individuální potřeby, schopnosti, preference a očekávání dětí (a jejich rodin) v oblasti participace, a pomáhat jim lépe reagovat na tyto potřeby a rozvíjet jejich komunikační dovednosti pro děti všech věkových kategorií a všech vývojových stadií.

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

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

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

³⁹ Coyne I. (2008), « Children's Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: A Review of the Literature », *International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, str. 1682–1689. DOI: [10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002), citováno v: Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88–95.

OPATŘENÍ PRO SMYSLUPLNOU ÚČAST DĚTÍ

Účast dětí na rozhodovacích procesech týkajících se péče o ně by měla být vnímána jako postupný a průběžný proces. Každá návštěva nebo hospitalizace je příležitostí k posílení kompetencí dětí a jejich schopnosti učit se o svém zdraví, porozumět souvisejícím procesům a účinněji se zapojit do rozhodovacích procesů ovlivňujících jejich vlastní život. Děti, které jsou v pravidelném kontaktu se zdravotnickými službami, včetně dětí s chronickými onemocněními, mají často ve srovnání s ostatními dětmi větší vyjednávací pravomoci, větší prostor pro zapojení a větší autonomii ve vztahu k rodičům a zdravotnickým pracovníkům.⁴⁰

Aby bylo zapojení smysluplné, musí odborníci dbát na to, aby dětem poskytovali vhodné informace, pomáhali jim vyjádřit jejich názory, naslouchali jim a vážně brali jejich názory v úvahu. Odborníci musí také umět zvládat konflikty a zároveň respektovat práva dětí.

POSKYTOVÁNÍ VHODNÝCH INFORMACÍ

Každý rozhodovací proces by měl být založen na jednoznačných informacích o tom, co je známo a co lze očekávat jak z hlediska samotného procesu, tak z hlediska rolí jednotlivých aktérů. V oblasti zdravotní péče může informování dětí pomoci pochopit jejich situaci, překonat případné obavy a úzkost z léčby a obecně posílit jejich pravomoci. Informace jsou také předpokladem smysluplného zapojení a týkají se všech dětí bez ohledu na jejich věk, původ nebo zdravotní stav.

Některé děti čelí dalším výzvám nebo překážkám, které jim brání v zapojení do rozhodovacích procesů, například děti se zdravotním postižením, děti s psychickými problémy nebo specifickým zdravotním stavem, malé děti a děti ze zranitelných skupin. Proto by měla být v jednotlivých případech poskytována cílená a vhodná podpora, která umožní rovné uplatnění práva dětí na zapojení.

Dětem by měly být poskytnuty vhodné a nezbytné informace, které jim umožní získat kompetence k rozhodování, zvážit cíl, metody, nezbytnost a užitečnost navrhované léčby nebo zákroku oproti rizikům a nepříjemnostem či bolesti, které způsobí.⁴¹ Informace, komunikace a vzdělávání by měly rovněž umožnit dětem a rodinám, aby se aktivně podílely na dosažení, ochraně a udržení vlastního zdraví.

Měly by být uvedeny informace o následujících aspektech:

- > konkrétní situace, kterou dítě prochází, například informace o nové nemoci, vývoj chronického nebo jiného dlouhodobého onemocnění nebo plánovaný pobyt v nemocnici;
- > typ léčby a doba jejího trvání, přínosy pro dítě a související rizika nebo možné účinky (například co by se mohlo pokazit, způsobit problémy nebo zhoršit stav dítěte);
- > veškeré alternativy léčby, které jsou pro dítě vhodné;
- > případné další potřeby, které mohou ovlivnit výběr léčby;
- > co by se mohlo stát, pokud dítě navrhovanou léčbu nepodstoupí;
- > s jakými zdravotnickými pracovníky se setkají, kdo jsou a jaká je jejich úloha;

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

⁴¹ Důvodová zpráva k Ovíedské úmluvě <https://rm.coe.int/16800ccde5>

- > právo dětí být v průběhu celého procesu informovány, klást otázky, vyjádřit své názory a způsob, jakým budou do rozhodovacího procesu zapojeny;
- > práva dětí týkající se jejich účasti na pediatrickém výzkumu a případných klinických hodnoceních.

Citlivou otázkou někdy bývá, zda a jak s dětmi mluvit o závažných následcích. Někdo může být v pokušení vyhnout se zmínce o možných fatálních následcích, bolesti, riziku invalidity atd. To vyžaduje posouzení vospělosti dětí při přijímání tohoto typu informací a jejich schopnosti vyjádřit se k danému tématu a také důkladné posouzení načasování a nejlepšího způsobu sdělení, ale nemělo by se předpokládat, že je třeba se takovým závažným tématům u dětí vyhýbat. Poskytování informací aktivně pomáhá mnoha dětem zvládnout i ty nejtěžší okolnosti a absence informací může strach a úzkost ještě prohloubit. Informace o závažných následcích by měly být dětem vždy podávány opatrně a dětem a jejich rodinám by měla být v průběhu celého procesu informování poskytována psychologická podpora.

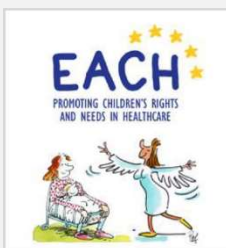
Informace poskytované zdravotnickými pracovníky musí být dostatečně jasné a vhodně formulované, odborníci by se například měli vyvarovat používání lékařského žargonu a měli by uvádět pojmy, kterým dítě rozumí. Naopak, pokud je jazyk příliš dětský, může to dítě vnímat jako povýšené jednání, a proto je důležitá správná rovnováha. Někdy může být nutné podávat informace po etapách, které lze pochopit a vstřebat, a může být užitečné opakovat tytéž informace v různých časech a fázích nebo doplnit ústní informace písemnými informacemi, pokud je to možné a vhodné. V případě nerodilých mluvčích by měly být informace poskytovány v jazyce, kterému dítě rozumí (viz také příklady jazykových a kulturních zprostředkovatelských služeb na str. 45).

Na podporu komunikace a vzájemného porozumění mezi dětmi, rodiči a zdravotnickými pracovníky lze použít informační materiály vhodné pro děti. Dětem také pomáhá zamyslet se nad informacemi, které obdržely ústně, a připravit si otázky pro následný rozhovor se zdravotnickými pracovníky. Materiály vhodné pro děti se mohou týkat kteréhokoli z výše uvedených témat a mohou být vytvořeny s využitím participativní metodologie, aby byly lépe přizpůsobeny potřebám a chápání dětí. Mezi možné formáty informačních materiálů vhodných pro děti patří brožury a letáky, videa, informace dostupné prostřednictvím sociálních médií, specifické webové stránky nebo aplikace, hry a další. Odborníci mohou také používat panenky nebo hračky pro „předstírání“ nebo simulaci.

V každém případě je důležité, aby zdravotničtí pracovníci, kteří s dítětem komunikují, dbali na vzájemnou koordinaci, aby se vyhnuli podávání potenciálně protichůdných informací nebo příliš častému opakování stejných informací.

OBECNÉ INFORMACE O PRÁVECH DĚTÍ V OBLASTI ZDRAVOTNÍ PÉČE

Ilustrovaná Charta EACH



V roce 1988 vytvořili členové Evropské asociace pro děti v nemocnici (European Association for Children in Hospital – EACH) Chartu, která v deseti bodech stanoví práva nemocných dětí a jejich rodin před pobytem v nemocnici, během něj i po něm, jakož i při využívání dalších zdravotních služeb. Ke každému právu Charta poskytuje výkladové vodítko v podobě „anotace“. Z hlediska tématu této příručky jsou zvláště relevantní dva články: článek 4.1 (Děti a rodiče mají právo být informováni způsobem přiměřeným jejich věku a porozumění) a článek 5.1 (Děti a rodiče mají právo na informované zapojení do všech rozhodnutí týkajících se jejich zdravotní péče).



[Přečtěte si příslušné články a anotace v příloze](#) (bod 1)



[Přečtěte si ilustrovanou Chartu EACH⁴²](#)

Charta práv dětí v primární zdravotní péči – Irsko



Charta popisuje deset klíčových zásad týkajících se poskytování zdravotní péče dětem v Irsku. Jedním z těchto principů je Komunikace a informace. Charta popisuje, co to znamená pro děti a mladé lidi.



[Viz příslušné výňatky v příloze](#) (bod 2)



[Národní charta zdravotní péče o děti⁴³](#) (příslušné výňatky na stranách 15 a 16)

Charta práv dětí v primární zdravotní péči – Portugalsko



Tuto chartu vstřícnou k dětem vypracovaly dvě portugalské organizace na ochranu práv dětí spolu s Generálním ředitelstvím pro zdraví (DGS) a městem Lisabon. Charta byla publikována v dubnu 2021.



[Přečtěte si překlad Charty v příloze](#) (bod 3)



[Přečtěte si Chartu práv dětí v primární zdravotní péči⁴⁴](#) (v portugalštině)

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

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

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

Charta práv dítěte – Polsko



Jedná se o další příklad charty vstřícné k dětem, kterou vypracoval polský ochránce práv dětí a ochránce práv pacientů.

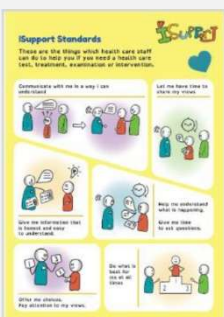


[Překlad práv najdete v příloze](#) (bod 4)



[Charta práv dítěte](#)⁴⁵ (v polštině)

Standardy založené na právech pro děti, které podstupují testy, ošetření, vyšetření a zákroky – iSupport



iSupport je mezinárodní skupina zdravotnických pracovníků, akademiků, mladých lidí, rodičů, odborníků na práva dětí, psychologů a pracovníků s mládeží, kterým záleží na zdraví a pohodě dětí, zejména při jejich kontaktu se zdravotnickými službami. Skupina vypracovala a prosazuje soubor standardů, jejichž cílem je zlepšit péči, které se dostává všem dětem při testech, léčbě, vyšetřeních a zákrocích. Cílem standardů je zajistit, aby krátkodobá a dlouhodobá fyzická, psychická, emocionální a psychologická pohoda dětí a mladých lidí hrály zásadní roli při rozhodování o postupech nebo procesních postupech. Standardy jsou souborem dokumentů, které popisují, jak vypadá správná procesní praxe.

Standardy, které byly vypracovány v roce 2022, existují v několika verzích: [Standardy pro odborníky](#), [Standardy pro děti a rodiče](#) a [ilustrovaná verze](#). Tým také vyvinul [Přípravný list, který pomáhá dětem připravit se na zákrok](#), a řadu případových studií ilustrujících aplikaci standardů.



[Standardy iSupport](#)⁴⁶



[Různé verze standardů](#)

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

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

Materiály o právech vstřícné k dětem – Dětská nemocnice v Mnichově – Německo



Webové stránky nemocnice obsahují informace pro děti o různých službách nemocnice a o jejich právech:

Jaká jsou práva dětí? Jak uplatňujeme práva dětí na naší klinice? Specialisté Child Life / Dětská rada / Iniciativa „Nemocné děti mají práva“ / Summit o zdraví dětí.

Obsahují další materiály vhodné pro děti, jako je video a brožura.



[Prohlédněte si webové stránky a video o právech dětí](#)⁴⁷ (v němčině)



[Přečtěte si brožuru o právech dětí v příloze](#) (bod 6)

Průvodce vstřícný k dětem – Polsko



V ilustrovaném příběhu *Kuba a Buba v nemocnici* se děti dozví „téměř vše o právech dětí“.



[Kuba a Buba v nemocnici](#)⁴⁸ (v polštině)

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

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

INFORMACE O SOUHLASU VSTRÍCNÉ K DĚTEM

Leták o souhlasu s lékařským výzkumem – Švýcarsko



Švýcarská fakultní nemocnice kantonu Vaud v Lausanne vydala užitečné materiály informující děti a mladé lidi o jejich právech při účasti na lékařském výzkumu. Jejich součástí je leták a video a obsahují podrobné informace o tom, co souhlas znamená a co obnáší, podle věku dítěte (mladšího nebo staršího 14 let) a podle švýcarského práva. Dobrou praxí je také to, že letáky jsou k dispozici v několika jazycích na webových stránkách nemocnice.



[Prohlédněte si leták v příloze](#) (bod 7)



[Leták Účast ve výzkumu naleznete zde](#)⁴⁹



[Video](#)⁵⁰ (pouze ve francouzštině) Le consentement général pour les enfants et les adolescent-e-s - Consentement général pour la recherche - CHUV

„Co je to souhlas a proč jsem o něj žádán/a?“ – Spojené království



Podobně i dětská nemocnice Great Osmond Street Hospital vydala užitečné informační listy, které dětem podrobně a zároveň přístupně vysvětlují pojem souhlasu podle britské legislativy.



[Přečtete si informační list v příloze](#) (bod 8)



[Navštivte webové stránky](#)⁵¹ – Dětská nemocnice Great Osmond Street Hospital

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

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

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

POUŽÍVÁNÍ INOVATIVNÍCH DIGITÁLNÍCH FORMÁTŮ

Seriózní hra

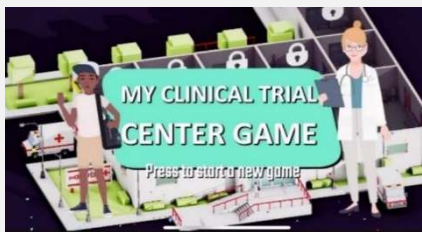


Foto: www.teddynetwork.net/

My Clinical Trial Center je inovativní aplikace se seriózní hrou. Jejím cílem je zábavnou formou vysvětlit dětem, co jsou klinická hodnocení, jak fungují a proč jsou tak důležitá pro vývoj léků vhodných pro děti.

Hra má informativní charakter, protože se v ní hráči dozvědí o klinických hodnoceních, protokolech studií, informovaném souhlasu a souhlasu dítěte, fázích a postupech klinických hodnocení, sběru dat

a farmakovigilanci.

Aplikace byla vyvinuta na základě participativní metodiky členy sítě TEDDY KIDS (KIDS Bari a Albania young) a je schválena Mezinárodní sítí dětských poradců (iCAN).

Hru si můžete stáhnout v obchodech Google Play a Apple Store. V současné době je k dispozici v angličtině.



[Více informací o této iniciativě najdete zde](#)⁵²

Vývoj technologie eHealth – Švédsko



Vývoj řešení a nástrojů elektronického zdravotnictví může pomoci při sebeděči u dlouhodobě nemocných dětí a jejich rodin. Jeden z takových nástrojů je v současné době hodnocen v rámci implementační studie ve Fakultní nemocnici Skåne, kde děti a rodiče v několika odborných oblastech využívají řešení eHealth (tablet a aplikaci) v obdobích, kdy děti pobývají doma a stále potřebují následnou péči. To usnadňuje a podporuje přímou online komunikaci mezi dětmi a zdravotnickými pracovníky.



[Více informací o tomto projektu a podobných iniciativách naleznete v příloze](#) (bod 9)



[eHealth v pediatrické onkologii – Lund University – Švédsko](#)⁵³

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

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

VZDĚLÁVÁNÍ PRO LEPŠÍ INFORMOVANOST DĚTÍ

Poskytování kontinuálního a komplexního vzdělávání dětem s diabetem a jejich pečujícími – Slovinsko



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

Oddělení pediatrie Univerzitního klinického centra v Lublani poskytuje komplexní vzdělávání dětem s diabetem a jejich rodičům s cílem zlepšit rozhodování. Děti a rodiče absolvují úvodní kurz zdravotní výchovy. Poté následují další kurzy, během nichž jsou představována technologická zařízení (online nástroje).


Centrum rovněž ve spolupráci se Sdružením dětí s metabolickými poruchami organizuje každoroční rehabilitační pobyt.

Každoročně se rovněž koná školení pro vychovatele, učitele a sportovní trenéry, kteří pečují o děti s diabetem. Za účelem dalšího zlepšení péče o diabetes a zapojení pacientů a rodičů tým rovněž připravil několik publikací pokrývajících různé aspekty zvládnutí diabetu (ve škole, při sportu, v oblasti výživy apod.). K dispozici je také webová stránka věnovaná právě pacientům v péči o diabetiky.

Dále je třeba uvést, že během koronavirové pandemie (COVID-19) byla naprostá většina kontrol u pacientů s diabetem 1. typu úspěšně převedena do online prostředí.

Více informací o této iniciativě najdete zde:

 <https://www.sladkorcki.si/o-slakorni-bolezni/pravice-otrok-s-sb/> (ve slovinštině)

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

POMOC DĚTEM S VYJADŘOVÁNÍM NÁZORŮ

Klíčovým prvkem rozhodovacího procesu je umožnit dětem vyjádřit svůj názor.

Schopnost dětí vyjádřit své názory a stanoviska může být ovlivněna mnoha faktory, včetně jejich věku, schopností a vyspělosti, toho, zda mají nebo nemají zkušenosti s účastí na zdravotních nebo jiných relevantních rozhodovacích procesech (doma, ve škole nebo jinde), do jaké míry rozumí své situaci a jak příjemně a zapojeně se cítí v rámci rozhodovacího procesu. Odborníci by neměli předpokládat, že děti budou sdílet své myšlenky dobrovolně.

Aby mohli zdravotničtí pracovníci podpořit děti při vyjadřování jejich názorů, měli by s nimi navázat důvěrný vztah a zajistit vzájemný respekt, a to jak z krátkodobého, tak z dlouhodobého hlediska. Měli by zohledňovat potřeby dětí, včetně otázek soukromí a důvěrnosti, které jsou pro děti důležité, ale často opomíjené, a jsou relevantní zejména pro starší děti.

Děti s větší pravděpodobností vyjádří svůj názor, pokud důvěřují osobě, se kterou mluví. Zdravotničtí pracovníci by měli v co největší míře poznat dítě a jeho osobní potřeby a vlastnosti a vždy být upřímní.

Děti mohou potřebovat ujištění, že jejich názory a myšlenky jsou důležité, a to i v případě „drobných“ obav, které se zdravotnickému pracovníkovi nemusí zdát důležité.

Navázání důvěryhodné interakce s dětmi zahrnuje například následující body:

- důraz na to, aby se zdravotnický personál představoval jménem a oslovoval dítě jeho jménem;
- podpora a výzva dětem, aby si promluvily o tom, do jaké míry se chtějí zapojit, jakým způsobem a kdy;
- dotazování se a vyjasňování preferencí dětí ohledně rozhovoru se zdravotnickým pracovníkem v přítomnosti rodičů nebo o samotě;
- hraní si s dětmi při rozhovoru, aby se snížil stres z probírání obtížných témat a aby se děti mohly svobodněji vyjadřovat;
- aktivní kladení otázek a aktivní naslouchání;
- ověření, zda děti rozumí poskytnutým informacím;
- doptávání se dětí, co si myslí, protože tím dětem dáváte možnost vyjádřit se;
- povzbuzování dětí, aby kladly otázky a odpovídaly na ně;
- vyhýbání se vynášení soudů ve všech interakcích;
- poskytnutí více času na přemýšlení, pokud o to děti stojí a potřebují ho;
- respektování mlčenlivosti dítěte a zároveň zajištění toho, aby dítě mělo v pozdějších fázích možnost vyjádřit svůj názor, pokud si to přeje;
- zohlednění biologického rytmu dítěte, únavy a délky schůzek.

Ochrana soukromí je při práci s dětmi důležitou otázkou, zejména při sdílení informací týkajících se jejich vlastního zdraví nebo při diskusi o nich. I u mladších dětí může být důležité, nebo dokonce nezbytné, vyhradit si s dítětem čas o samotě a poskytnout mu prostor k diskusi o všem, co ho zajímá. Je důležité s dětmi na začátku probrat otázky důvěrnosti a poskytnout jim čas na kladení otázek. Přístup k důvěrnému lékařskému poradenství a konzultacím bez souhlasu rodičů by měl být zajištěn bez ohledu na věk dítěte, pokud je to nutné pro jeho bezpečnost nebo pohodu, například v případech podezření na zneužívání a týrání dítěte.

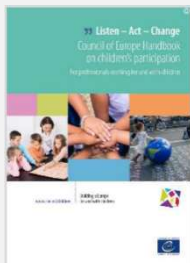
Všichni zdravotničtí pracovníci pracující s dětmi musí být proškoleni, včetně školení v oblasti komunikačních dovedností. Školení a postupy by měly zahrnovat všechny členy týmu a měla by být zajištěna návaznost, například dobrá komunikace mezi sestrami, lékaři nebo dalšími zúčastněnými odborníky.

V některých vnitrostátních kontextech posilují zdravotnické týmy zdravotničtí pracovníci se specifickým vzděláním, jako jsou specialisté na zdravotní hru nebo specialisté Child Life, kteří podporují děti a rodiny prostřednictvím metod přiměřených věku a vývojové úrovni, pomáhají jim lépe porozumět situacím ve zdravotní péči a léčbě a zvládat je a zároveň slouží jako vzdělávací zdroj pro ostatní zdravotnické pracovníky při rozvoji obdobných dovedností.

Důležitou roli může hrát také fyzické prostředí. Například zajistit, aby děti mohly vyjádřit své názory v soukromé kanceláři nebo místnosti, případně aby nedocházelo k přerušování, například tím, že do místnosti často vstupují doprovodné osoby či jiní odborníci. U mladších dětí může přítomnost hraček v místnosti, posezení s nimi na zemi nebo jiné strategie vytvořit přívětivější prostředí a pomoci jim cítit se uvolněně.

ŠKOLICÍ ZDROJE PRO ODBORNÍKY

Naslouchat – jednat – měnit – Příručka Rady Evropy o účasti dětí – Pro profesionály pracující s dětmi a pro děti.

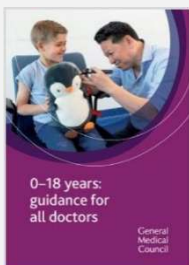


Tento referenční dokument poskytuje velmi praktické pokyny a tipy pro odborníky pracující s dětmi, jak navázat kontakt s dětmi a vytvořit si s nimi důvěrný vztah.



[Celou příručku si můžete přečíst zde](#)

0–18 let – Pokyny pro lékaře – General Medical Council – Spojené království



Jedná se o příklad vnitrostátních pokynů a profesních standardů, které obsahují praktické rady, jak navázat efektivní komunikaci mezi lékaři a dětmi.



[Přečtěte si příslušnou část](#)



Celou příručku naleznete zde: [0–18 let – profesní standardy – GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org)⁵⁴

Případové studie iSupport – Aplikace standardů na reálné klinické scénáře.



Tým, který stojí za standardy iSupport založenými na právech pro děti, vypracoval čtyři případové studie (scénáře), jejichž cílem je ukázat, jak lze standardy pro zdravotní péči zaměřenou na děti aplikovat v různých klinických kontextech a postupech. V každém případě je uvedena klinická situace, která je zkoumána nejprve bez použití standardů a poté s použitím standardů založených na právech. Ačkoli první příklad v každé případové studii vede k dokončení postupu, je to často na úkor krátkodobého i dlouhodobého blaha dítěte, protože jeho zájmy nejsou upřednostňovány před zájmy rodiče/pečovatele, odborníka nebo instituce.



[Projděte si případové studie iSupport](#)

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

SPECIALIZOVANÝ PERSONÁL

Dětská nemocnice v Mnichově zavádí program ChildLife Specialist – Německo

V roce 2020 byl v dětské nemocnici Dr. von Haunera v Mnichově zaveden stěžejní program ChildLife Specialist jako první program ChildLife Specialist v Německu navazující na zkušenosti z USA.

Aby se těmto dětem dostalo co nejlepší a komplexní podpory zaměřené na dítě, pracují specialisté na život dítěte společně s lékaři a zdravotními sestrami a pomáhají řešit specifické potřeby dětí v nemocnici:

Pomáhají jako utěšitelé, když je potřebují nemocné děti a jejich rodiče.

Pomáhají jako pečovatelé, kteří mají čas, když je dítě potřebuje.

Pomáhají jako kontaktní osoby pro všechny otázky týkající se denního režimu a pobytu v nemocnici.

Pomáhají jako pedagogové, kteří učí děti o nemocech a léčbě.

Pomáhají jako poradci, kteří poskytují kompetentní pomoc rodičům a rodinám.

Pomáhají tím, že věnují čas a pozornost.

Pomáhají tím, že se starají o práva nemocných dětí.



[Další informace o úloze a poslání specialistů na život dětí ChildLife Specialists naleznete](#) v příloze (bod 13)



Přečtěte si více o [programu ChildLife Specialist v Mnichově](#)⁵⁵

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


NEMOCNIČNÍ PROSTŘEDÍ VSTRÍCNÉ K DĚTEM A RODINÁM

Dětská nemocnice Sant Joan de Déu, Barcelona – Španělsko




Foto: www.sjdhospitalbarcelona.org/

Dětská nemocnice Sant Joan de Déu má řadu iniciativ, jejichž cílem je poskytnout dětem a rodinám komplexní prostředí vstřícné k dětem a rodinám. Některá opatření zahrnují informace pro pacienty o tom, jak bude probíhat návštěva nemocnice, komplexní uvítací průvodce, informace pro zahraniční pacienty, kulturní zprostředkování a další důležité informace.

Dětem a rodinám je určena speciální webová stránka, kde jsou všechny tyto informace zkompilovány  [Para pacientes y familias | Hospital Sant Joan de Déu](#)⁵⁶

Dětská nemocnice SJD Barcelona rovněž začala používat nové zařízení pro magnetickou rezonanci, které přispívá ke zkrácení doby anestezie, již někteří pacienti pro tato vyšetření potřebují, a zároveň zajišťuje lepší a bezpečnější zkušenost pro pacienta i doprovázející rodinné příslušníky. Zařízení pro magnetickou rezonanci bylo také přizpůsobeno dětem, a to díky tematické výzdobě založené na planetách, vesmíru a magnetických polích. Na děti tak čeká vesmírná loď s astronautem, informace o gravitaci, planetách a vzdálenosti objektů od planety Země a také přátelský pes Lajka. Tato tematicky laděná výzdoba byla použita v celé oblasti diagnostického zobrazování, a vytvořila tak výrazně světlejší a přehlednější prostředí.

 [Navštivte webové stránky nemocnice](#)⁵⁷

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

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

ZOHLEDNĚNÍ NÁZORŮ DĚTÍ

Účast na rozhodování je průběžný proces, který zahrnuje různé aspekty.

Názory a stanoviska dětí by měly být brány vážně a při konečném rozhodování by jim měla být věnována patřičná pozornost. Důležité je, že i v případech, kdy děti podle vnitrostátních právních předpisů nemohou dát souhlas s léčbou nebo zákrokem, by jejich názory a stanoviska měly mít *skutečný* vliv na rozhodování. To znamená, že názory a stanoviska dětí by měly být brány vážně a při konečném rozhodování by jim měla být věnována patřičná pozornost.

Přitom je třeba zohlednit rozvíjející se schopnosti dětí. Dětství není jediná, fixní, univerzální zkušenost. V různých fázích života vyžadují děti různý stupeň ochrany, zaopatření, prevence, informovanosti a zapojení. Přání dětí by měla být brána vážně, a to především v souvislosti se zdravotní péčí a biomedicínským výzkumem.

Respektování rozvíjejících se schopností

“ Děti mohou formulovat a vyjadřovat své názory již od útlého věku, ale povaha jejich zapojení a rozsah rozhodnutí, na kterých se podílejí, se nutně zvyšuje v závislosti na jejich věku a rozvíjejících se schopnostech. To vyžaduje, aby odborníci rozpoznali různé schopnosti každého jednotlivého dítěte a přizpůsobili svou interakci s ním tak, aby nepřeceňovali ani nepodceňovali jeho schopnosti.

Pro některé odborníky nebo jiné dospělé to může znamenat zásadní posun v jejich pohledu na děti, protože věk nepovažují za překážku. Je zřejmé, že velmi malé děti nebo například některé děti s postižením nemohou dělat určité věci, stejně jako někteří dospělí mají omezené schopnosti. To by nemělo zpochybňovat nebo popírat schopnosti, které mají, ani potřebu podporovat je při jejich vyjadřování nebo uznávání.

Děti mohou činit složitá rozhodnutí nebo se na nich podílet.⁵⁸ ”

Potřeba zohlednit názory dětí se týká všech typů zdravotních problémů. V praxi se někdy stává, že děti jsou vyslechnuty pouze tehdy, když se jedná o banální záležitost. Čím je situace závažnější, tím méně je pravděpodobné, že budou názory dítěte zohledněny, zejména pokud se mohou lišit od názorů dospělých. Naopak záležitosti, které se dospělým mohou zdát banální, mohou mít pro dítě velký význam. Pokud se názory dětí liší od názorů dospělých, ať už rodičů nebo odborníků, mohou být jednoduše přehlíženy a dětem se nedostane vysvětlení, proč bylo nakonec rozhodnuto o jiné variantě, než které dávaly přednost. Odborníci však *mají* povinnost zajistit, aby bylo respektováno právo dětí podílet se na vlastní péči, a závažnost situace toto právo, které je stejně důležité ve všech situacích, nemění.

Nezohlednění názorů dětí může mít škodlivé následky. Opomíjení uznání zapojení dětí do těchto rozhodnutí může narušit důvěru dítěte v rozhodnutí většího významu i v osoby v jeho okolí. V závažnějších situacích může nerespektování a neumožnění práva dítěte podílet se na významných rozhodnutích a nezajištění toho, aby bylo prokazatelně přihlédnuto k jeho názorům, nejen narušit důvěru dítěte, ale také později vytvářet další rozdělení a obtíže v době, kdy podpurné vztahy, jež jsou pro dítě často zásadní, mohou být již napjaté nebo narušené.

⁵⁸ „NASLOUCHAT – JEDNAT – MĚNIT“ – Příručka Rady Evropy o účasti dětí (strana 40)

To může platit zejména v situacích, kdy lze dítě považovat za způsobilé a jeho názor za dobře informovaný.

Míra zapojení dětí by měla být závislá na jejich schopnostech a preferencích.⁵⁹ Děti musí být po celý proces provázeny a dospělí musí zajistit podmínky, v nichž může být toto právo naplněno, a to poskytováním přiměřených informací, nasloucháním dětem a vážným zohledněním jejich názorů.

Je třeba vynaložit veškeré úsilí, aby se každé dítě mohlo co nejvíce podílet na rozhodování o svém zdraví, pokud si to samo zvolí, a to na nejvyšší úrovni svých schopností. Sebedůvěra a kompetence k účasti na rozhodování se postupně získávají praxí, což však neznamená, že by se malé děti neměly zapojovat stejně jako děti starší. Například pokud dětem umožníme podílet se na rozhodování o „méně důležitých věcech“, jako je například to, zda si přejí injekci do pravé nebo levé ruky nebo zda chtějí během ošetření sedět nebo ležet, může to vnést do každodenní klinické praxe kulturu zapojení dětí.

Východiskem pro určení přiměřeného rozhodnutí o léčbě dítěte je zvážení přínosů a zátěže navrhované léčby nebo výzkumu v kontextu toho, co je známo o hodnotách, přesvědčeních, rodinných vztazích a kulturních normách pacienta.

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

DOSAŽENÍ ROZHODNUTÍ

URČENÍ NEJLEPŠÍHO ZÁJMU DÍTĚTE

Jakékoli rozhodnutí týkající se péče o dítě musí vycházet z toho, co je v nejlepším zájmu dítěte. Posouzení a určení nejlepšího zájmu dítěte musí být zaměřeno na konkrétní dítě a musí zahrnovat zohlednění zdravotních potřeb dítěte, jeho vlastních názorů, bezpečnosti, ochrany, péče a celkové pohody.⁶⁰

Při posuzování a určování nejlepšího zájmu dítěte je třeba věnovat náležitou pozornost mnoha aspektům. Neexistuje však žádný univerzální recept pro všechny situace. Respektování nejlepšího zájmu dítěte, respektive respektování účasti dítěte na rozhodování, vyžaduje rovnováhu mezi tím, co odborníci (v ideálním případě všichni odborníci pracující v multidisciplinárním týmu s integrovaným přístupem k péči) a rodiče považují za nejlepší pro dítě vzhledem k nemoci nebo zdravotnímu problému, dostupné léčbě, účinkům atd., a názory dítěte na to, co je pro ně „nejlepší“. Zkoumání preferencí dítěte, rodinné kultury (včetně kultury zapojení), minulých zkušeností a dalších faktorů pomůže odborníkům podpořit a usnadnit nejlepší možné rozhodnutí pro dítě. Je třeba rovněž zohlednit právo dětí na otevřenou budoucnost, což znamená, že pokud je to možné, měly by být upřednostněny možnosti, které co nejméně omezují jejich budoucí volby.

POSOUZENÍ NEJLEPŠÍHO ZÁJMU DÍTĚTE

Příklad vnitrostátních pokynů – Pokyny General Medical Council Guidance (Spojené království)

“ Posouzení nejlepšího zájmu bude zahrnovat to, co je v konkrétním případě klinicky indikováno. Měli byste také zvážit:

1. názory dítěte nebo mladistvého, pokud je dokáže vyjádřit, včetně všech dříve vyjádřených preferencí
2. názory rodičů
3. názory dalších osob blízkých dítěti nebo mladistvému
4. kulturní, náboženské nebo jiné přesvědčení a hodnoty dítěte nebo rodičů
5. názory ostatních zdravotnických pracovníků, kteří se podílejí na péči o dítě nebo mladistvého, a všech dalších odborníků, kterým na jejich blahu záleží

6. která volba, pokud je jich více, nejméně omezuje budoucí možnosti dítěte nebo mladistvého.

13. Tento seznam není úplný. Váha, kterou přikládáte jednotlivým bodům, bude záviset na okolnostech, a měli byste vzít v úvahu všechny další relevantní informace. Neměli byste činit neodůvodněné závěry o nejlepším zájmu dítěte nebo mladistvého na základě nepodstatných nebo diskriminačních faktorů, jako je jeho chování, vzhled nebo postižení. ”



[Pokyny k posuzování nejlepších zájmů dítěte při rozhodování o zdravotní péči \(General Medical Council, Spojené království\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)⁶¹

⁶⁰ Obecný komentář UNCRC č. 14 (2013) k právu dítěte na to, aby byl jeho nejlepší zájem brán jako prvořadé hledisko (čl. 3, odst. 1)

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

SOUHLAS, SVOLENÍ A NESOUHLAS

Pro určitá ošetření nebo zákroky, které jsou uvedeny v protokolech stanovených zákonem, budou muset odborníci získat formální souhlas rodičů nebo samotného dítěte.

Podle Oviedské úmluvy se termín „*souhlas*“ používá v případě, že formální souhlas uděluje osoba, které se léčba nebo úkon týká, zatímco termín „*povolení*“ se vztahuje na formální souhlas udělený rodiči / zákonnými zástupci nebo orgánem stanoveným zákonem.

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) se informovaný souhlas „týká formálně vyjádřeného (obvykle písemného) souhlasu nebo svolení ke zdravotnímu zákroku, jako je očkování, účinný chirurgický zákrok, volba léčby nebo její ukončení.“⁶²

Jak je uvedeno v části věnované vnitrostátním právním předpisům (s. 17), právo dětí na informovaný souhlas s léčbou může být založeno na věkových kritériích. Kromě toho se objevil další pojem, a to způsobilost dětí.

Pojem *způsobilost dítěte* byl diskutován v případě, který byl v roce 1986 předložen soudu ve Spojeném království, kde soudní rozhodnutí uvádí, že „to, zda je dítě schopno dát potřebný souhlas, závisí na jeho vospělosti a chápání a na povaze požadovaného souhlasu. Dítě musí být schopno přiměřeně posoudit výhody a nevýhody navrhované léčby, aby souhlas, pokud je udělen, mohl být řádně a spravedlivě označen za skutečný souhlas.“⁶³

Takzvaná *Gillickova způsobilost* nabývala na významu a je stále více uznávána jako rozhodující faktor pro udělení souhlasu dítěte s léčbou. Posouzení způsobilosti je ponecháno na zdravotnických pracovnících a neexistuje žádná všeobecně uznávaná metoda, jak to provést. Pokyny však obvykle zahrnují posouzení schopnosti dětí porozumět své situaci, zvážit různé možnosti, které mají k dispozici, a pochopit důsledky každé z nich.

Vznik metod a postupů pro hodnocení způsobilosti měl za cíl zvýšit zapojení dětí, jejich participaci a práva při rozhodování. Povinností zdravotnických pracovníků je zajistit, aby byly dětem poskytnuty vhodné informace způsobem, který je pro ně srozumitelný, a usnadnit tak realizaci jejich způsobilosti. Je také třeba, aby zdravotničtí pracovníci měli na paměti, že některé děti mohou potřebovat získávat informace různými způsoby, aby dosáhly stejné úrovně porozumění a způsobilosti.

Také děti mohou podle vnitrostátních právních předpisů vyjádřit svůj souhlas nebo nesouhlas. Pojmy souhlas a nesouhlas obecně popisují situaci, kdy dítě vyjadřuje svůj souhlas nebo nesouhlas s léčbou v situacích, kdy ještě nemá zákonné právo udělit oficiální souhlas.

Pokud jsou děti považovány za schopné souhlasu, měl by být kromě povolení rodičů vyžádán i jejich souhlas. V mnoha evropských zemích je kromě souhlasu dítěte vyžadováno i písemné povolení rodičů.

Aby bylo zajištěno, že děti mohou uplatnit své právo na souhlas nebo svolení, měly by nemocnice a další zdravotnické služby zavést různá opatření, včetně následujících:

- > přijetí zásad souhlasu na úrovni nemocnice nebo zdravotnické služby, v souladu s vnitrostátními právními předpisy;
- > zajištění, aby zdravotničtí pracovníci byli s těmito zásadami seznámeni;

⁶² Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Kodaň: Regionální úřad WHO pro Evropu; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Strana 666

⁶³ Tzv. Gillickova způsobilost vychází z případu *Gillick v. West Norfolk and Wisbech AHA* (1986), v Hastings AM & Redsell S *Listening to Children and Young People in Health Care Consultations* (2010))

- > podpora budování kapacit odborníků s cílem zajistit, aby měli znalosti a kompetence pro smysluplné zapojení dětí do rozhodovacího procesu a aby si vyžádali jejich souhlas s léčbou, kdykoli je vyžadován;
- > pravidelné zapojování dětí do hodnocení stávajících zásad a postupů s cílem zlepšovat tyto zásady a postupy a také zkušenosti dětí s péčí.

Při zohlednění vnitrostátního právního rámce by snaha o získání souhlasu měla vyvažovat rozvíjející se schopnost dospívajícího samostatně rozhodovat s potřebou pokračující zvláštní ochrany poskytované rodiči či zákonným zástupcem v souladu s vnitrostátními právními předpisy. Specifické aspekty sdělování informací týkajících se dospívajících rodičům by měly být dotyčnému dospívajícímu objasněny.

U mladších nebo neverbálních dětí, které nejsou schopny vznést či vyjádřit verbální námitky, by měly být rozpoznány jakékoli projevy odporu nebo protestu a projednány s rodiči s cílem posoudit a rozlišit, zda se jedná pouze o vyjádření přijatelné zátěže, nebo zda lze toto chování považovat za důvod k obavám ohledně pokračování zákroku. Je třeba také si uvědomit, že u mnoha dětí jsou rodiče těmi, kdo nejlépe rozumí neverbálním projevům nebo je interpretují.

Za všech okolností a bez ohledu na výsledek nebo směr rozhodování je třeba dítěti pečlivě a laskavě vysvětlit závěry přijatých rozhodnutí.

HODNOCENÍ ZPŮSOBILOSTI DĚTÍ – Pokyny

Metodické poznámky k mladým lidem a souhlasu – Cheshire West & Chester Council – Spojené království

Pokyny stanoví následující kritéria, podle nichž je dítě považováno za způsobilé.

- “ - schopnost pochopit, že existuje možnost volby a že volby mají své důsledky;
- schopnost zvážit informace a dospět k rozhodnutí;
- schopnost sdělit toto rozhodnutí;
- ochota učinit volbu (včetně volby, že rozhodnutí by měl učinit někdo jiný);
- pochopení povahy a účelu navrhovaného zákroku;
- porozumění rizikům a vedlejším účinkům navrhovaného zákroku;
- porozumění alternativám navrhovaného zákroku a rizikům s nimi spojeným;
- nevyvíjení nepatřičného tlaku;
- schopnost uchovat si informace.”




Úplné znění pokynů naleznete zde: [Cheshirewestandchester.gov.uk](https://www.cheshirewestandchester.gov.uk)⁶⁴

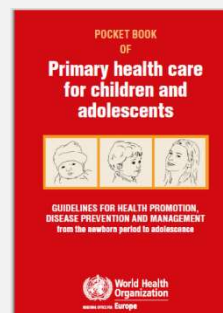
Pokyny WHO k posuzování způsobilosti dětí.

Pokyny WHO rovněž zdůrazňují potřebu posuzovat a pravidelně přehodnocovat způsobilost a rozhodovací schopnosti dítěte. To znamená vyhodnocení schopnosti dítěte:

- pochopit různé aspekty dané situace;
- vybírat mezi různými možnostmi a vnímat jejich rozdíly;
- pochopit výsledky vyplývající z různých rozhodnutí.

 [Další informace najdete v příloze](#) (bod 14)

 [Kapesní příručka WHO o primární zdravotní péči o děti a dospívající](#)⁶⁵



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

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

ZVLÁDÁNÍ SPORŮ A KONFLIKTŮ

Nevyhnutelně se objeví situace, kdy dojde k rozdílným názorům nebo neshodám. Obvykle se může jednat o neshody mezi dětmi a jejich rodiči, dětmi a zdravotnickými pracovníky nebo o oba případy zároveň.

Je důležité poskytovat podporu a řešit neshody s náležitou péčí a v souladu se zásadami založenými na právech, aby bylo možné učinit nejlepší rozhodnutí, chránit trvalé vztahy, které jsou často zásadní pro další zdravotní péči o děti, a umožnit všem stranám posunout se z dané situace dál.

Úloha zdravotnických pracovníků chránit, usnadňovat a obhajovat právo každého dítěte na zapojení zůstává za všech okolností nezměněna. To však neznamená, že by se zdravotničtí pracovníci měli s některým stanoviskem ztotožňovat nebo se stavět na některou stranu v případě neshody; jde o to zajistit, aby bylo dítě podporováno ve vyjádření svého názoru a aby byl tento názor řádně a s náležitou vahou zohledněn v souladu s jeho právy. Každá situace s sebou přináší vlastní výzvy, které se zdravotníci musí snažit zvládnout, aby co nejvíce podpořili každé dítě v dosažení tohoto práva a zároveň umožnili zachování důležitých podpůrných vztahů mezi dítětem, rodiči a zdravotnickými pracovníky.

Neshody mohou prověřovat ochotu a dovednosti zdravotnických pracovníků podporovat právo dětí na účast na rozhodování; ti se zároveň mohou obávat narušení vztahů s osobami, které jsou do neshody zapojeny. Ochrana tohoto práva je však jednou z hlavních povinností zdravotnických pracovníků, přičemž mohou pomoci zásady smysluplného zapojení (str. 18).

Podobně, i když mají zdravotničtí pracovníci povinnost podporovat a umožňovat dětem právo na účast na rozhodování, nemělo by se od nich očekávat, že budou překračovat zákony své země. Proto je důležité, aby zdravotničtí pracovníci znali právní parametry ve své zemi.

Kulturní rozdíly mohou někdy přispívat k nedorozuměním. V případě potřeby by měl být v průběhu procesu informování, získávání souhlasu a plánování výzkumu k dispozici tlumočnický a/nebo kulturní mediátor. Tato osoba by měla znát jazyk, včetně lékařské terminologie, ale také společenské zvyklosti, kulturu, tradice, náboženství a konkrétní etnické odlišnosti. Tato osoba může být potřebná po celou dobu zdravotního zákroku a/nebo klinického hodnocení, například k usnadnění komunikace nebo při řešení hlášení nežádoucích příhod.

JAZYKOVÁ A KULTURNÍ MEDIACE

Služby v Hôpital Necker v Paříži – Francie



Služby transkulturní mediace byly v Dětské nemocnici Necker zavedeny v lednu 2014. Byly zřízeny s cílem pomáhat zdravotnickým týmům řešit problémy terapeutických bloků nebo nedodržování léčby, zejména v případech, kdy se kulturní faktory jeví jako rozhodující.

Služby byly zahájeny jako pilotní projekt v Paříži a vznikly na základě spolupráce Centra BABEL a oddělení dětské psychiatrie nemocnic

Necker a Cochin.

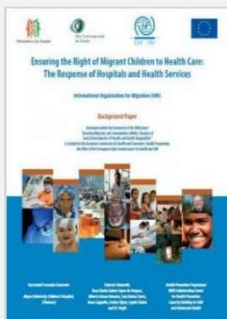
Transkulturní mediace pomáhá zdravotnickým týmům lépe porozumět problémům pacientů tím, že na ně nahlíží v jejich kulturním kontextu. V nemocničním prostředí, které se stále více potýká s kulturní rozmanitostí, přispívá transkulturní mediace k navazování dialogu mezi různými světy, jež nutně nehovoří stejným jazykem a mají velmi odlišné kódy.

Díky tomuto dialogu bude pacient lépe rozumět tomu, co lékařský zákrok obnáší, což může pomoci vyhnout se nedorozuměním, která mohou být pro péči o pacienta škodlivá. Ošetřovatelé zase přizpůsobí plány péče s ohledem na význam onemocnění v životě pacienta.



[Navštivte webové stránky – Centre Babel](#)⁶⁶ (ve francouzštině)

Služby v univerzitní nemocnici Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Meyer ve Florencii – Itálie



Již před téměř dvěma desetiletími, v celostátním a regionálním kontextu rostoucího přistěhovalectví, podnikla dětská univerzitní nemocnice Meyer kroky s cílem reagovat na zdravotní potřeby dětí migrantů a jejich rodin, zejména zajištěním odpovídající informovanosti.

Nemocnice zavedla kulturní a jazykovou mediaci v různých jazycích (včetně albánštiny, arabštiny, čínštiny, rumunštiny, somálštiny, francouzštiny, angličtiny, španělštiny, polštiny, češtiny, slovenštiny, makedonštiny, srbochorvatštiny, němčiny a filipínštiny). K dispozici byla také telefonická tlumočnická služba, která byla využívána zejména

v naléhavých případech.

Na návrh personálu nemocnice byl vytvořen „SOS mezikulturní tým“. Tuto skupinu tvořili odborníci pracující v nemocnici s jazykovou kompetencí v 10 různých jazycích (albánština, arabština, bulharština, francouzština, angličtina, íránština, rumunština, španělština, němčina a maďarština). Tento tým nenahrazoval formální služby kulturní a jazykové mediace, ale poskytoval náhradu v naléhavých situacích, a to osobně nebo telefonicky.

S cílem zajistit respekt k duchovním a kulturním dimenzím zdraví zajistila nemocnice šíření kontaktních údajů náboženských subjektů působících v regionu v rámci všech oddělení a služeb. Rovněž vytvořila protokol mezi nemocnicí a náboženskými komunitami, aby zajistila nezbytnou náboženskou pomoc pacientům z řad migrantů, a připravila „mezikulturní“ kalendáře, které byly distribuovány na všech odděleních a ve všech službách, aby se zvýšila

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

informovanost o hlavních náboženských událostech. Nemocnice také poskytovala „volné a flexibilní“ jídelníčky, které byly přeloženy do různých jazyků s cílem co nejvíce respektovat různé kulturní a společenské stravovací návyky.



Přečtěte si více: [Zajištění práva dětí migrantů na zdravotní péči: Reakce nemocnic a zdravotnických služeb, podkladový dokument](#)⁶⁷, Mezinárodní organizace pro migraci (IOM), 2009, s. 32–33.

Případy, kdy se názory mohou lišit nebo kdy děti mohou vyjádřit nesouhlas s navrhovaným opatřením, se pohybují v širokém spektru zaměření a závažnosti. Scénáře, kdy se mohou vyskytnout různé názory a neshody, se vyskytují ve všech oblastech zdravotní péče.

Níže jsou uvedeny příklady situací, které mohou nastat, a návrhy, jak je řešit:

- Spory mohou vznikat i v situacích, kdy se nejedná o zákrok jako takový, například v oblasti poskytování informací.

Dítě se například může chtít zúčastnit zdravotního průzkumu nebo hodnocení potřeb a rodiče s tím mohou nesouhlasit. V takových případech by měly být prozkoumány důvody rodičovské zdrženlivosti a tam, kde je to možné, by měly být neopodstatněné obavy rozptýleny ujištěním (například ohledně způsobu využívání informací nebo ukládání údajů). Při posuzování „nejlepšího zájmu“ však musí zdravotničtí pracovníci zůstat objektivní a otevření možnosti, že za určitých okolností (např. násilí v rodině) se rodiče mohou snažit zabránit dítěti sdělit své obavy a potřeby; v takovém případě může „nejlepší zájem“ dítěte spočívat v interním prosazování způsobu, jak dítěti umožnit zapojení, za předpokladu, že je to možné v rámci právního rámce dané země.

- V primární zdravotní péči může být rovněž v některých rodinách kontroverzním tématem očkování a není neobvyklé, že si dítě nebo dospívající přeje očkování, zatímco rodič je zdrženlivý, například v případě očkování proti onemocnění COVID-19 nebo proti HPV.

To může odrážet vlastní obavy rodičů a někdy být důsledkem nepochopení či dezinformací. Poskytování přesných a srozumitelných informací o účelu zákroku je důležité a může působit uklidňujícím a užitečným způsobem, přičemž je třeba zajistit, aby tyto informace byly objektivní a neměly direktivní povahu. Stejně tak může být užitečné vysvětlit rodičům, jaká práva jejich dítě má a proč jsou důležitá, protože rodiče o nich někdy nevědí nebo mohou být skeptičtí.

Někdy k neshodám ohledně lékařských rozhodnutí přispívají morální, náboženská či kulturní přesvědčení. Takové obavy by měly být identifikovány a řešeny co nejdříve, a to s respektem; diskuse by měly být pravdivé a transparentní, přičemž je vždy třeba vycházet z toho, že hlavním hlediskem rozhodování zůstává nejlepší zájem dítěte jako pacienta. Vhodné může být rovněž zapojení podpory a mediace důvěryhodného náboženského nebo komunitního představitele, je-li k dispozici.⁶⁸

- V situacích, které vyžadují naléhavá rozhodnutí nebo úkony, jako je například zavedení intravenózní kanyly pro podání léků k léčbě závažné infekce nebo odběr krve

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

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

na důležité vyšetření, se nezřídka stává, že děti, zvláště ty malé, zpočátku odmítají nebo nechťejí.

Za těchto okolností může být závěr neoddiskutovatelný a léčba je v nejlepším zájmu dítěte. To by však mělo být dotčenému dítěti vysvětleno laskavým a citlivým způsobem a dítěti by měly být i nadále nabídnuty volby, které mu umožní určitý pocit kontroly a vlivu na jiné prvky poskytované péče, například volbu polohy při sezení či výběr paže nebo ruky, která bude použita apod. Zároveň je důležité volit co nejméně invazivní postupy a hledat alternativy, které by byly pro dítě přijatelné.

➤ Rozdílné názory se mohou objevit také v situacích týkajících se sexuálních a reprodukčních otázek, například pokud dospívající vyhledá radu nebo zdravotní péči v souvislosti s obavami z pohlavně přenosné nemoci a nechce o tom říct rodičům.

Právo dítěte na důvěrnost a přístup k poradenství je důležité a mělo by být respektováno. Za těchto okolností mohou zdravotničtí pracovníci povzbudit děti, aby se svěřily rodičům, a v případě potřeby nabídnout podporu a zprostředkování mezi dítětem a rodiči. Současně mají zdravotničtí pracovníci povinnost posoudit okolnosti a zvážit, zda se dítě nachází v situaci, kdy je zneužíváno a potřebuje ochranu, nebo zda je ohrožena jeho duševní a fyzická pohoda. Tyto a další faktory musí zdravotníci zvážit při určování „nejlepšího zájmu“ dítěte a toho, zda by rodiče měli být informováni.

➤ Existují situace, v nichž mají předměty neshod obzvláště závažné důsledky, například neshody mezi dětmi a rodiči nebo zdravotnickými pracovníky ohledně toho, zda pokračovat v aktivní léčbě či zákrocích v případech, kdy je jen malá naděje na uzdravení (například u pokračování onkologické léčby poté, co předchozí léčebné postupy selhaly).

V takových případech by měl být navrhovaný zákrok odložen po dobu, kdy je vyvíjeno úsilí o dosažení řešení. Takové situace jsou vždy velmi emotivní a zdravotničtí pracovníci by měli být soucitní, ale objektivní a podporovat veškerou snahu o pochopení a respektování rozdílných názorů mezi dětmi a jejich rodiči / zákonnými zástupci. Námitky dětí, které jsou schopny vyjádřit svůj názor, by měly být podporovány a respektovány a při výkladu přání dětí by měl být zohledněn názor jejich zákonných zástupců.

V některých situacích může být fyzické držení dítěte, které se brání zákroku, použito k poskytnutí zdravotní péče nebo k zabránění většímu poškození dítěte. Obvykle k tomu dochází u malých dětí, které vyžadují naléhavou péči, jak je popsáno v odstavcích výše, a někdy v komplexních zařízeních duševní péče. Takové situace často vytvářejí etické konflikty pro zdravotnické pracovníky a zpochybňují uplatňování práv dětí. Fyzické držení podléhá přísným ochranným opatřením⁶⁹. Je důležité, aby zdravotničtí pracovníci obdrželi odpovídající vzdělávání a podporu týkající se využití takových výjimečných opatření a aby byli školeni také v alternativních postupech.

⁶⁹ Příkladem je Spojené království, kde Royal College of Nursing vydala specifické pokyny [k omezujícím fyzickým zásahům a klinickému zadržení dětí a mladistvých](https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf) (<https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf>). Pokyny zdůrazňují, že k fyzickému držení by mělo dojít pouze tehdy, pokud existuje vážné riziko pro zdraví dítěte, pokud zákrok nebude proveden, pokud byly vyčerpány proaktivní a preventivní strategie. Zákonní zástupci by zpravidla museli s takovým postupem souhlasit. Opatření musí být odůvodněné a přiměřené zdravotnímu riziku, které se snažíme zmírnit, a na to existují právní požadavky, které se v jednotlivých členských státech liší. V každém případě je třeba vyvinout veškeré úsilí, aby se snížila úroveň a intenzita této situace, a míra síly by se měla omezit pouze na to, co je nezbytné k zadržení dítěte na co nejkratší dobu, přičemž se minimalizuje zranění všech zúčastněných. Rozhodnutí o použití jakékoli formy omezujícího fyzického zásahu musí vycházet z posouzení, že není k dispozici žádná jiná metoda a že jeho použití způsobí menší újmu než nezasahování. I když byla nutnost zásahu vysvětlena před jeho provedením, vždy by po něm měla následovat diskuse, v níž odborník vysvětlí, proč byl zásah nutný, a dítěti by měla být dána příležitost k vyjádření, a to i po emocionální stránce.

Alternativy k omezení nebo fyzickému držení – Francie



Sparadrap (což lze doslova přeložit jako „náplast“) prosazuje práva dětí ve zdravotní péči a samo se označuje jako „sdružení, jehož cílem je pomáhat dětem pociťovat menší strach a bolest při poskytování péče a během pobytu v nemocnici.“

Posláním sdružení je: 1) informovat děti, radit jim a připravovat je na všechny situace zahrnující péči, lékařská vyšetření, návštěvy lékaře a hospitalizaci a podporovat v tomto ohledu jejich rodiny; 2) podílet se na preventivních kampaních zaměřených na děti a dospívající; 3) zvyšovat povědomí a poskytovat školení zdravotnickým pracovníkům a pracovníkům v oblasti péče o děti s cílem pomoci organizacím a postupům rozvíjet se směrem k většímu respektování potřeb dětí; 4) podporovat lepší zvládání bolesti u dětí; 5) podporovat přítomnost rodiny a přátel při péči o děti nebo při jejich hospitalizaci.

Sdružení vydalo metodické pokyny k omezování dětí, určené pro odborné pracovníky. Cílem je přimět je k zamyšlení a zpochybnění používání omezovacích prostředků v jejich každodenní praxi a navrhnout alternativy, jak se omezování vyhnout nebo jak ho omezit. Mezi tyto strategie patří například: použití analgetik k omezení bolesti, uklidnění dítěte a jeho umístění do polohy, která mu pomáhá (poloha v polosedě oproti poloze vleže), předvídání zákroku prostřednictvím předchozího informování a diskuse, odvedení pozornosti dítěte, pauzy během zákroku, požádání dítěte, aby reprodukovalo činnost ošetřovatele na panence atd.



[Více informací najdete na webových stránkách](#)⁷⁰ (ve francouzštině)



[Přečtěte si překlad informačního listu v příloze](#) (bod 15)

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

Otevřená komunikace je často klíčem k řešení problémů. Někdy však mezi rodiči, dětmi a zdravotnickými pracovníky přetrvávají vážné neshody ohledně toho, co je v nejlepším zájmu dítěte, a to i po procesu společného rozhodování. Součástí role zdravotnického pracovníka je zprostředkovat a pomoci obnovit pozitivní vztahy po tomto incidentu.⁷¹

Pro zmírnění konfliktu mohou být užitečná následující opatření:

- Dětem, rodičům / zákonným zástupcům a zdravotnickým pracovníkům je třeba pomoci jasně identifikovat hodnoty, které přispívají ke konfliktu, a prodiskutovat cíle navrhované léčby a/nebo výzkumu;
- Včasná diskuse o očekáváních, omezeních a nejistotách léčebných možností a výsledků může pomoci stanovit vzájemně přijatelné plány léčby/výzkumu;
- Případy by měly být projednávány v rámci multidisciplinárních týmů;
- Je třeba podpořit další jednání a/nebo postoupení k dalšímu nezávislému lékařskému posudku;
- Konzultace a mediační podpora ze strany duchovního pečujícího, sociálního pracovníka, relevantních vrstevníků, specialisty na vztahy s pacienty, bioetika nebo bioetické komise, případně institucionálního či osobního právního poradce;
- Ve velmi závažných nebo komplikovaných situacích, například když je ohrožen život dítěte nebo když může dojít k vážnému trvalému poškození, může být požádán soud, aby rozhodl, zda je správné pokračovat v určité léčbě.

POKYNY A MECHANISMY PRO ŘEŠENÍ KONFLIKTŮ

Pokyny MZ k řešení protichůdných názorů – Francie



Francouzské ministerstvo zdravotnictví vydalo pokyny, které pomáhají zdravotnickým pracovníkům řešit případy, kdy dítě odmítá a kdy rodič (rodiče) nebo držitel (držitelé) rodičovských práv odmítá (odmítají) zákrok. Zabývá se také specifickou situací, kdy panují námitky proti transfuzi krve. Pokyny jsou v souladu s vnitrostátními právními předpisy. Rozlišují mezi naléhavými a nenaléhavými situacemi.



[Prohlédněte si pokyny v příloze](#) (bod 16)



[Úplné znění pokynů si můžete přečíst zde](#)⁷² (pouze ve francouzštině)

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

⁷² https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

Dětská nemocnice zřizuje klinickou etickou komisi, která poskytuje poradenství a řeší konflikty – Itálie



V roce 2016 zřídila Dětská nemocnice Ospedale Pediatrico Bambino Gesù v Římě oddělení bioetiky a službu klinické etiky a v roce 2021 následně ustavila Klinický etický výbor s cílem poskytovat poradenství a specializované vzdělávání v oblasti klinické etiky pro děti.



[Přečtěte si více o otázkách, které byly předloženy Klinickému etickému výboru od roku 2021](#) (bod 17)



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



ÚČAST DĚTÍ PRO LEPŠÍ ZDRAVOTNÍ PÉČI

Tato příručka se zaměřuje především na to, jak může být dítě zapojeno a podporováno v individuálních rozhodnutích týkajících se jeho zdraví. Větší systematické začleňování a zohledňování zapojení dětí a jejich perspektiv na dalších úrovních tvorby politik, plánování, návrhu služeb, jejich poskytování a hodnocení však může vést k lépe informovaným rozhodnutím, která přinášejí významný přínos dětem jak obecně, tak jednotlivě.

Obecný komentář č. 12 Úmluvy o právech dítěte uvádí, že děti by měly „přispívat svými názory a zkušenostmi k plánování a programování služeb pro své zdraví a rozvoj“, včetně otázek „jak podporovat schopnosti dětí přebírat postupně rostoucí míru odpovědnosti za své vlastní zdraví a rozvoj“.⁷³

V souvislosti s poskytováním zdravotní péče by děti měly mít možnost poskytnout důvěrnou nebo anonymní zpětnou vazbu o svých zkušenostech se zdravotní péčí poté, co využily služeb, a to prostřednictvím zpětné vazby ohledně „zkušenosti s péčí“, otázek týkajících se spokojenosti nebo jiných metod. Nástroje, jako jsou Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) a Patient-Reported Experience Measures (PREMs)⁷⁴ se stále více uplatňují v pediatrické populaci.

Stejně tak zapojení dětí do přípravy vzdělávacích programů pro zdravotnické pracovníky, informačních materiálů nebo nových zdravotnických zařízení přináší důležité poznatky a výhody pro děti, které budou v budoucnu využívat služeb.

Umožnění a usnadnění kolektivní diskuse a sdílení názorů dětí prostřednictvím účasti v pravidelných dětských radách, poradních skupinách (například skupinách dětí s odbornými znalostmi a pacienty s konkrétními chronickými onemocněními) nebo jiných fórech a sítích

⁷³ odstavec 104

⁷⁴ PREMs jsou validované dotazníky, které zjišťují názory pacientů a jejich rodin na jejich zkušenosti s péčí a běžně se používají k měření kvality péče s cílem více se zaměřit na pacienta a jeho rodinu. PROMs jsou dotazníky, které zjišťují názory pacientů na jejich zdravotní stav. V posledních 15 letech se PREMs a PROMs rychle vyvíjely. OECD monitoruje PREMs v ambulantní péči v 19 zemích a výsledky monitoringu jsou každé dva roky zveřejňovány v publikaci „Health at a glance“. OECD rovněž zahájila iniciativu PaRIS (Patient-reported Indicators Survey) týkající se systémů PROMs a PREMs, které lze porovnávat na mezinárodní úrovni (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

nejenže poskytuje kanály pro informovanou zpětnou vazbu, která ovlivňuje změny v poskytování nebo navrhování péče, ale může také podpořit mechanismy vzájemné podpory mezi dětmi.

Poradní skupiny pro mladé lidi (Young Persons Advisory Groups – YPAG) již byly zřízeny v Evropě a na mezinárodní úrovni, aby podpořily klinické studie. Skupiny YPAG zahrnují mladé lidi ve věku 8–19 let (některé skupiny však mají i starší mladé lidi do 21 let), kteří jsou pacienti, pravidelně navštěvují nemocnici a/nebo jsou zdravými mladými lidmi se zájmem o vědu a zdravotnictví. Skupiny YPAG jsou převážně vedeny odborníkem z klinického výzkumného zařízení, dětské nemocnice nebo akademické instituce. Nábor probíhá ve školách, asociacích, nemocnicích a sdruženích pacientů a jejich rodin a výběr se provádí na základě motivace a zájmu o zapojení do tohoto druhu aktivit. Skupiny YPAG poskytují dětem a mladým lidem platformu, kde mohou vyjádřit svůj názor, podělit se o něj a uplatnit své zkušenosti v různých otázkách týkajících se biomedicínského výzkumu.

Tento typ strukturované participace je stále více institucionalizován v nemocnicích nebo jiných zdravotnických organizacích a opírá se o participativní přístupy, kdy dítě není pouze respondentem, ale je také zapojeno do smysluplného dialogu. Pokud jsou tyto přístupy integrovány do zdravotnických služeb a pravidelně se s nimi pracuje, poskytují také platformu pro zvyšování odpovědnosti rozhodujících osob a zdravotnických pracovníků vůči dětem.

INDIVIDUÁLNÍ A SKUPINOVÉ ZAPOJENÍ DĚTÍ

Síť dětských nemocnic zapojuje děti a mladé pacienty s cílem zlepšit kvalitu péče – Švédsko



Cílem sítě je zlepšit kvalitu pediatrické péče za účasti malých pacientů, rodičů a personálu. Jejím základem je soubor kritérií kvality odvozených z vnitrostátních právních předpisů, profesních standardů, znalostí prostředí, v němž se péče poskytuje, a názorů dětí (ve věku základní a střední školy) z průzkumů PREM (Patient Reported Experience Measure) a skupin mladých poradců (YPAG).

Zdravotnické zařízení provádí sebehodnocení svých postupů a zapojuje do něj děti a rodiny. Hodnotící zprávy jsou vypracovávány na základě zpětné vazby od dětí a rodin a jsou vyměňovány s podobnou klinikou za účelem důkladného vzájemného kolegiálního posouzení. Po výměně závěrečných zpráv mají kliniky jasnou představu o tom, co je třeba zlepšit, včetně zlepšení, která je třeba realizovat společně s dětmi. Z hlediska metodiky je třeba stanovit postupy, jak personál zapojuje dětské pacienty do plánování péče, sdělování názorů a přípravy na lékařská opatření nebo zákroky. Klinika, která provádí hodnocení své praxe, musí prokázat, do jaké míry personál těmito dovednostmi disponuje.

Síť nabízí rady a vzorové otázky, které lze použít například v průzkumech PREM, a metody zapojení dětí do průzkumů prostředí péče.

„Představte si svou nemocnici“ – nemocnice vybrala tři projekty, které předložily děti v rámci první komise dětských uživatelů – Francie

Ve Francii má každá nemocnice komisi uživatelů (*commission des usagers*), která se zabývá stížnostmi adresovanými zařízení a předkládá návrhy na zlepšení pobytu a péče o pacienty a jejich příbuzné. Výbor se obvykle skládá z dospělých.

V roce 2022 zřídila Univerzitní nemocnice (CHU) v Remeši svou první komisi uživatelů, která se věnuje výhradně dětem, s cílem shromáždit jejich hlasy bez ohledu na jejich věk a zkušenosti s nemocnicí. Tvořilo ji deset dětí ve věku od 4 do 17 let, rodiče, ředitel nemocnice, další zástupci nemocnice a externích spřízněných organizací. Jednalo se o první podobnou realizaci ve Francii.



Po dobu jednoho měsíce byly hospitalizované děti žádány o vyplnění dotazníku podobného dotazníkům spokojenosti uživatelů, které se obvykle vydávají dospělým na konci jejich pobytu v nemocnici. Témata se týkala způsobu, jakým byli pacienti v nemocnici přijímáni, kvality

stravování, ubytování nebo léčby bolesti. Děti a rodiče byli rovněž vyzváni, aby předložili své nápady a projekty. Pro realizaci byly vybrány tyto čtyři návrhy: 1) umožnění setkávání dětí s jejich domácími mazlíčky během hospitalizace; 2) vytvoření aplikace pro rodiče, aby byli informováni o tom, jak probíhá pobyt jejich dítěte v nemocnici; 3) poskytnutí přístupu všem dětem k platformě Disney+; 4) zavedení stravování *à la carte* (namísto stanoveného menu pro všechny).



[Další informace o této iniciativě](#)⁷⁵ (ve francouzštině)



[Další informace o edicích 2022 a 2024](#)⁷⁶ (ve francouzštině)

PEDSTART a Kids France zapojují děti do pediatrického klinického výzkumu – Francie

Jedinečná iniciativa ve Francii, skupina KIDS France (Zapojení mladých lidí do klinického výzkumu ve Francii), podporovaná PEDSTART, sítí excelence INSERM/F-CRIN v oblasti pediatrického klinického výzkumu, pravidelně sdružuje mladé lidi ve věku 11 až 19 let, pacienty i nepacienty, se společným cílem: učinit pediatrický klinický výzkum více přizpůsobený mladým pacientům a přístupnější a srozumitelnější pro všechny. Tato iniciativa, která byla mezinárodními institucemi, jako je Evropská agentura pro léčivé přípravky, oceněna za svůj přínos ke zlepšování porozumění, komunikace a inovací v pediatrickém lékařském výzkumu, již vedla k realizaci řady projektů.

V uplynulých šesti letech se tito mladí lidé podíleli na výběru evropských projektů, psaní informačních letáků k terapeutickým studiím, šíření výsledků klinických studií, vedení osvětových kampaní o nemocech, tvorbě minifilmů o klinickém výzkumu (např. „Klinický výzkum: od molekuly k léku“) a revizi protokolů pediatrického výzkumu (návrh, postupy, etika atd.).

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

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

Rovněž se podíleli na národních a mezinárodních konferencích, na vzniku přednášky TEDx, na tvorbě brožur pro malé děti (např. o oftalmologických dopadech revmatoidní artritidy) a na vytvoření národní vakcinologické platformy pro děti (COVIREIVAC enfant).

Prostřednictvím těchto aktivit se mladí lidé ve skupině učí metodologii klinického výzkumu a pomáhají zlepšovat terapeutické inovace v pediatrii.



Více informací najdete zde: <https://www.fcrin.org/en/node/105>

Doporučení a zdroje pro zřízení a podporu činnosti YPAG – Spojené království a Evropa

První skupina YPAG vznikla ve Velké Británii (GenerationR) v roce 2006 a nyní se jedná o model přijatý v celé Evropě (viz Evropská síť YPAG nebo eYPAGnet) a celosvětově prostřednictvím Mezinárodní sítě dětských poradních skupin.



GenerationR, někdy ve spolupráci s YPAGnet, vytvořila rozsáhlé zdroje o tom, jak zapojit děti a mladé lidi do zdravotního výzkumu, včetně následujících:

- Pokyny k zapojení mladých lidí do plánování výzkumu
- Aktivity (prolomení ledů, nápady na pořady jednání atd.)
- Online soubor nástrojů pro vytvoření poradní skupiny mladých lidí
- Zdroje o tvorbě informačních listů pro pacienty vhodných pro jejich věk (Pokyny pro informační listy pro pacienty, Kontrolní seznam pro informační listy pro pacienty, Strategie pro zlepšení formulářů souhlasu s účastí dětí ve zdravotním výzkumu).



[O iniciativě | Generation R](#)⁷⁷



[Archiv nástrojů – eYPAGnet](#)⁷⁸

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

⁷⁸ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

ZÁVĚR

Děti jsou nositeli práv s postupně se rozvíjející schopností činit vlastní rozhodnutí. Mají právo vyjadřovat se ke všem záležitostem, které se jich týkají, zejména v oblasti zdravotní péče, a právo na to, aby byl jejich názor zohledněn.

To vyžaduje věnovat zvláštní pozornost účasti dětí na rozhodovacích procesech v záležitostech týkajících se jejich zdraví.

Výhod účasti dětí na rozhodování je mnoho. Nejsou prospěšné pouze pro jednotlivé děti, ale slouží celé komunitě a zlepšují celkovou kvalitu poskytování zdravotní péče.

V této souvislosti je třeba, aby zdravotničtí pracovníci a další zúčastnění odborníci pochopili význam své role při podpoře dětí a jejich rodin v tomto procesu.

[Pokyny pro zdravotní péči přátelskou k dětem](#)⁷⁹ přijaté Výborem ministrů Rady Evropy v září 2011 požadují, aby členské státy podporovaly programy a politiky zaměřené na zvyšování povědomí dětí a jejich rodičů o jejich právech na aktivní zapojení do rozhodování a na podporu a ochranu jejich zdraví, a to vytvářením právních struktur a politik, které podporují prosazování práv dětí v oblasti zdravotní péče.

Jak umožnit a usnadnit zapojení dětí do rozhodovacích procesů o záležitostech týkajících se jejich zdraví a jak poskytovat informace dětem a jejich rodinám, by mělo být předmětem školení a vzdělávání zdravotnických pracovníků, kteří pracují s dětmi.

Je třeba rozvíjet a propagovat osvědčené postupy a nástroje, které se týkají zapojení dětí, a to i v kontextu výzkumu.

Zvláštní pozornost a dodatečnou podporu je třeba věnovat dětem, které mohou čelit dalším problémům nebo překážkám při zapojení do rozhodovacích procesů (mimo jiné dětem se zdravotním postižením, dětem s duševními problémy, migrantům, jazykovým, kulturním a jiným menšinám).

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

PŘÍLOHA

1 – VÝŇATEK Z ILUSTROVANÉ CHARTY EACH

Článek 4.1: Děti a rodiče mají právo být informováni způsobem přiměřeným jejich věku a chápání.

Anotace k článku 4:

Děti a jejich rodiče mají právo vědět, co se s nimi bude dít, než podstoupí vyšetření, léčbu nebo jiný zákrok.

Včasné a přesné informace umožňují dětem zachovat si pocit kontroly nad zdravotní péčí, zejména v nemocnici.

Informace pro děti

Informace poskytované dětem by měly:

- vycházet z věku a chápání dítěte a zohledňovat úroveň jeho vývoje;
- vycházet z toho, co dítě již zná nebo si představuje;
- zahrnout upřímné a jednoduché vysvětlení jejich stavu a výsledků léčby;
- vysvětlit průběh nadcházejících událostí, včetně toho, co dítě může vidět, cítit, slyšet a pociťovat;
- zahrnovat vhodně připravené ústní, audiovizuální a písemné informace, podpořené názornými modely, hrou nebo jinými mediálními prezentacemi.

Personál poskytující informace by si měl být vědom schopnosti dítěte porozumět informacím a vyjádřit svůj názor. Personál by měl:

- povzbuzovat a odpovídat na otázky a poskytovat útěchu v případě obav nebo strachu;
- pomoci dítěti zvolit a procvičovat strategie zvládnání;
- ujistit se, že všechna poskytnutá vysvětlení byla správně pochopena.

Příprava bude mít pozitivní účinek pouze tehdy, pokud se dítě bude cítit bezpečně. Proto by informace měly být podávány, kdykoli je to možné, za přítomnosti rodičů. Rodiče musí vědět, jaké informace dítě má, aby se na ně mohli odvolávat a opakovat je, dokud dítě informace správně nepochopí.

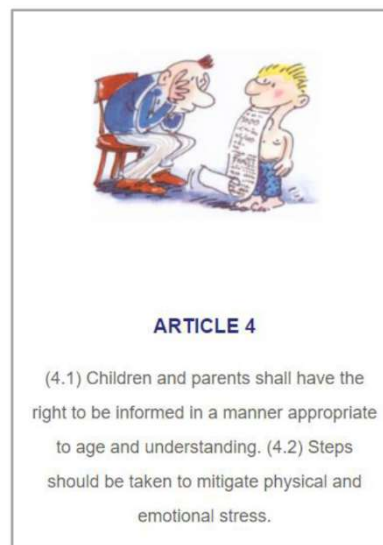
Informace pro rodiče

Informace poskytované rodičům by měly:

- být jasné a srozumitelné;
- zohlednit současnou situaci rodičů, zejména pocity strachu, smutku, viny, úzkosti nebo stresu v souvislosti se stavem jejich dítěte.

Personál poskytující informace by měl:

- povzbuzovat k otázkám;



- seznámit rodiče s „určenou osobou“, na kterou se mohou obrátit, kdykoli budou potřebovat informace;
- uspokojit potřebu dalších informací a nasměrovat rodiče na další zdroje a podpůrné skupiny;
- poskytnout rodičům neomezený přístup k tištěné nebo digitální dokumentaci týkající se zdravotního stavu jejich dítěte;
- nepoužívat nemocné dítě nebo sourozence jako tlumočníka rodičů.

Informace pro děti a rodiče

Informace, které odpovídají potřebám dítěte i rodičů, by měly:

- být poskytovány nepřetržitě po celou dobu péče;
- zahrnout informace týkající se péče po propuštění;
- být poskytovány v bezpečném a soukromém prostředí bez stresu a časového tlaku;
- být poskytovány zkušeným personálem, který je vyškolen a kompetentní komunikovat s dětmi a rodiči srozumitelným způsobem;
- být podávány pokud možno v jazyce rodiny, v případě potřeby s pomocí tlumočníka;
- být opakovány tak často, jak je to nutné pro usnadnění porozumění, a personál by si měl ověřovat, zda dítě i rodiče informacím správně porozuměli.

Děti mají právo vyjádřit svůj názor a právo na to, aby byl zohledněn. Pokud jsou dostatečně způsobilé, aby věci rozuměly, mohou v závislosti na ustanoveních vnitrostátních právních předpisů vetovat přístup svých rodičů ke svým zdravotním informacím. V takových případech musí personál postupovat s maximální opatrností, aby situaci řádně vyhodnotil. Dítěti by měla být poskytnuta ochrana, poradenství a podpora. Personál nemocnice by měl zajistit, aby potřebné poradenství a podpora byly poskytnuty také rodičům, kteří mohou v této době potřebovat psychologickou a sociální pomoc a radu. ”

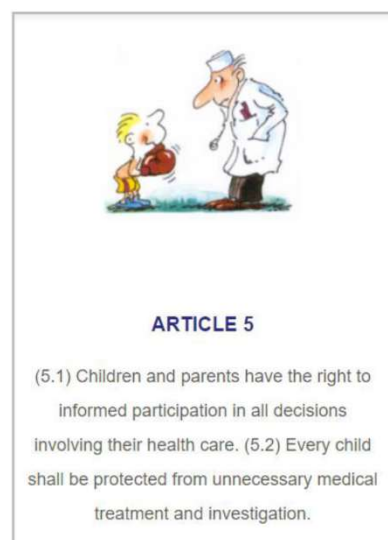
Článek 5.1: Děti a rodiče mají právo na informovanou účast na všech rozhodnutích týkajících se jejich zdravotní péče.

Anotace k článku 5:

Účast na rozhodování vyžaduje předběžné informace o všech opatřeních, která je třeba přijmout.

Právo dětí podílet se na zdravotní péči vyžaduje, aby personál:

- vytvořil prostředí založené na důvěře;
- uměl naslouchat;
- sdílel informace a poskytoval spolehlivé pokyny;
- respektoval právo dětí vyjádřit svůj názor ve všech záležitostech, které se jich týkají;
- přikládal jejich názoru náležitou váhu v souladu s jejich kompetencemi;
- poskytoval kulturně vhodnou interpretaci názoru dítěte;
- akceptoval, že děti mají právo nevyjádřit svůj názor nebo ho vyjádřit prostřednictvím rodičů.



Komunikace a interakce s ostatními, zejména s rodiči, začíná již od narození. Protože rodiče znají své děti nejlépe, je třeba brát vážně jejich postřehy týkající se projevů stresu, nepohodlí nebo bolesti jejich dítěte. Kromě toho:

- děti mohou vyjadřovat své názory prostřednictvím hry, umění a dalších činností;
- personál si musí všimnout řeči těla, kterou děti při vyjadřování svých názorů používají;
- vyloučení dětí z poskytování informací může zvyšovat jejich strach;
- personál by měl respektovat a brát v úvahu signály nebo neverbální reakce dětí, které jsou příliš malé nebo se z jiných důvodů nedokážou vyjádřit slovně.

Právo dětí a rodičů na informovaný souhlas vyžaduje, aby personál:

- respektoval schopnosti a kompetence dítěte a rodičů;
- poskytoval dítěti a jeho rodičům dostatečné a včasné informace o zdravotním stavu dítěte, účelu a přínosu léčby, jejím průběhu a rizicích;
- nabízel dostatečné a spolehlivé informace o alternativních formách léčby;
- poradil a podpořil dítě a rodiče při vyhodnocování navrhovaného postupu;
- uznával a bral vážně znalosti a zkušenosti dítěte a rodičů týkající se celkového zdravotního stavu nebo současného stavu jejich dítěte.

Děti mají právo vyjádřit svůj názor a mohou s rodiči nesouhlasit. Pokud jsou děti dostatečně vyspělé, aby se mohly rozhodovat ve svém vlastním zájmu, měl by personál respektovat názor dítěte v závislosti na ustanoveních vnitrostátních právních předpisů. Personál je povinen postupovat s maximální opatrností, aby situaci řádně vyhodnotil. Nemocniční personál by měl také zajistit, aby bylo rodičům poskytnuto potřebné poradenství a podpora. ”

 [Ilustrovaná charta EACH](#)⁸⁰

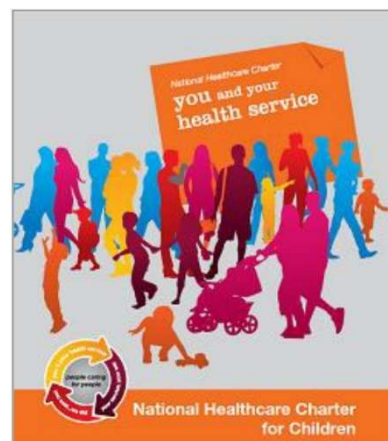
⁸⁰ <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

Komunikace a informace

Každé dítě má právo na informace ve formě, která je pro něj srozumitelná. Každé dítě může očekávat otevřenou a vhodnou komunikaci po celou dobu péče.

Děti mají právo na srozumitelné informace o svém zdraví a zdravotní péči. Informace pro děti by měly zohledňovat věk a úroveň vývoje dítěte a

- zohlednit jejich schopnost porozumět informacím a vyjádřit svůj názor;
- být předávány jazykem, který je dítěti nebo mladému člověku přístupný, s vhodnými ústními, audiovizuálními a/nebo písemnými informacemi, podpořenými názornými pomůckami, modely, hrou nebo jinými mediálními prezentacemi;
- pokud je to možné a vhodné, zapojit do komunikačního procesu rodiče.



Co to pro tebe znamená:

Informace o tvých zdravotních potřebách, které ti jsou poskytovány, by měly:

- být poskytovány nepřetržitě po celou dobu, kdy ti jsou poskytovány zdravotní služby;
- zohlednit tvoji rozvíjející se schopnost porozumět získaným informacím, reagovat na ně a jednat podle nich;
- zahrnout informace týkající se péče po propuštění;
- být poskytovány v bezpečném a soukromém prostředí bez časového tlaku;
- být sdělovány různými způsoby a v případě potřeby různými metodami, které usnadňují porozumění;
- být kontrolovány personálem, pokud jde o to, zda jste ty i tvoji rodiče správně porozuměli poskytnutým informacím;
- umožnit rodičům přístup k písemné nebo obrazové dokumentaci týkající se tvé nemoci.

Je důležité, aby s tebou zdravotnický personál mluvil přímo, stejně jako s tvou rodinou, i když se zdá, že nerozumíš. Zdravotnický personál a rodiny by s tebou měli co nejotevřeněji hovořit o tvém zdraví a zdravotní péči. Máš právo vědět, co se s tebou bude dít ještě předtím, než k zákroku dojde, a máš právo na upřímné informace o svém stavu a výsledcích léčby a na pomoc při výběru a nácviu strategií, jak se se situací vyrovnat.

Komunikace a informace týkající se tvé péče:

Co to znamená pro děti a mládež. Každé dítě může očekávat otevřenou a vhodnou komunikaci po celou dobu péče:

- o tvém zdravotním stavu a o tom, k čemu navrhovaná léčba nebo péče směřuje, zejména když se plány změní nebo když se něco pokazí;
- o výsledcích navrhované léčby a medikace, včetně možných rizik a alternativ;
- ohledně typu pokračující zdravotní péče nebo terapie, kterou můžeš potřebovat, včetně léků, pokračující péče v nemocnici, včasného a vhodného odeslání, rekonvalescence nebo rehabilitace;
- ohledně podmínek propuštění a následné podpory v komunitě.

Měl(a) bys:

- mít možnost klást otázky a dostávat srozumitelné odpovědi;
- být podporován(a) v kladení otázek a v co nejlepším využívání konzultací;
- mít možnost využívat tlumočnické služby, pokud je to možné. Dítě nebo sourozenec by neměli sloužit jako tlumočník rodičů.

Jak lze pomoci:

Děti s oporou rodičů mohou podpořit lepší komunikaci:


- Pokud něčemu v souvislosti se svým onemocněním nebo léčbou nerozumíš, sděl to svému zdravotnickému pracovníkovi nebo týmu. Požádej svého zdravotnického pracovníka, aby ti to lépe vysvětlil, nakreslil obrázek nebo vysvětlil způsobem, kterému budeš rozumět. Nikdy se neboj zeptat.
- Společně s rodiči mohou děti poskytnout informace o své anamnéze, současné léčbě, lécích a alternativních metodách léčby. Může být užitečné mít u sebe zdravotní dokumentaci včetně informací o očkování apod. ”



[Národní charta zdravotní péče o děti](#)⁸¹ (strana 15 a 16)

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



 <p>1 Děti a rodiče/pečovatelé mají právo na informace přizpůsobené jejich věku a chápání.</p>	 <p>2 Děti mají právo vyjádřit svůj názor.</p>
<p>Tým zdravotnických pracovníků by měl používat jazyk přizpůsobený chápání dítěte a rodičů/pečovatelů. Dítě a rodiče/pečovatelé mají právo získat informace o zdravotním stavu a léčbě indikované týmem zdravotnických pracovníků. Vysvětlení dětem může a mělo by – s předchozím souhlasem rodičů/pečovatelů – zahrnovat hravou složku, aby se demystifikovala zdravotní péče a některé obavy s ní spojené.</p>	<p>Považuje se za nezbytné vyslechnout děti nejen ohledně jejich zdravotního stavu a léčby, ale také ohledně dalších otázek, které se jich přímo či nepřímo týkají, jako je například přijetí, péče, přítomnost rodičů/pečovatelů, intimita/soukromí, přizpůsobení informací, hrací prostory a další.</p>
	

3

Pokud je to možné, měli by o děti pečovat odborníci vyškolení v pediatrii nebo dětském zdravotnictví.



4

Prostor by měl být co nejvíce přizpůsoben potřebám dětí.



Využívání neurgentní zdravotní péče pro děti uživateli v rámci SNS probíhá na úrovni preventivních prohlídek dítěte ve zdravotních střediscích. Tým zdravotnických pracovníků musí mít vzdělání v pediatrii nebo dětském zdravotnictví a také zkušenosti s dětmi, dovednosti a citlivost pro práci s dětmi a rodinami.

Dětem by mělo být nabídnuto prostředí, které odpovídá jejich fyzickým a emocionálním potřebám, pokud jde o vybavení, personál a bezpečnost. Zdravotní středisko musí být přístupné všem uživatelům, zejména dětem. Prostory by měly být přizpůsobeny potřebám dětí (měly by být vstřícné k dětem), například prostřednictvím ilustrací, a také by měly být vybaveny hygienickým herním zařízením přizpůsobeným různým věkovým skupinám.



5

K dětem by se mělo přistupovat komplexně, jako k psychickému, sociálnímu a fyzickému celku.

V primární zdravotní péči, přestože ve zdravotnickém zařízení není zajištěna trvalá přítomnost, musí nabídka služeb přesahovat pouhé tělesné uzdravení a zahrnovat také psychickou a duchovní pohodu, přičemž dítě je třeba vnímat a léčit jako celek. Stejně tak musí mít zdravotnický tým odpovídající vzdělání, aby dokázal reagovat na psychologické a emocionální potřeby dětí a jejich rodin.

6

Děti mají právo na doprovod rodičů/pečovatelů po celou dobu péče o ně.

Děti mají právo na přítomnost rodičů nebo opatrovníků během péče, která je jim poskytována ve zdravotnickém středisku. Od 16 let by děti měly mít možnost zvolit si, zda chtějí být v doprovodu rodičů/pečovatelů, nebo zda chtějí být během péče raději samy.



7

Tým zdravotnických pracovníků musí být organizován tak, aby podporoval a posiloval všechny osoby zapojené do sítě dítěte.

Rodiče/pečovatelé nebo učitelé/pečovatelé by měli mít možnost aktivně se podílet na péči o dítě s chronickým onemocněním, paliativní péči v závěru života a léčbě bolesti. Pokud dítě potřebuje domácí péči, měli by být rodiče/pečovatelé nebo učitelé/pečovatelé proškoleni, jak o dítě pečovat, aby se cítili dobře. Měly by být zaručeny domácí návštěvy odborníků. Aby se rodiče/pečovatelé mohli postarat o své děti, musí být informováni o existujících zdrojích v komunitě (IPSS) nebo jiných, jako je sociální zabezpečení (SS).



8

Je třeba respektovat soukromí každého dítěte.

S dětmi je třeba zacházet s péčí a porozuměním za všech okolností, bez ohledu na jejich věk nebo úroveň vývoje. Soukromí dítěte musí být chráněno ve všech situacích, včetně komunikace a pozorování.



9

Tým zdravotnických pracovníků musí zajistit plán kontinuální péče o dítě s komplexním chronickým onemocněním.

Dítě s komplexním chronickým onemocněním musí mít individuální intervenční plán, který zahrnuje také přechod mezi primární zdravotní péčí, nemocniční péčí a integrovanou dlouhodobou péčí (ICC), jakož i přechod mezi jednotlivými institucemi.



10

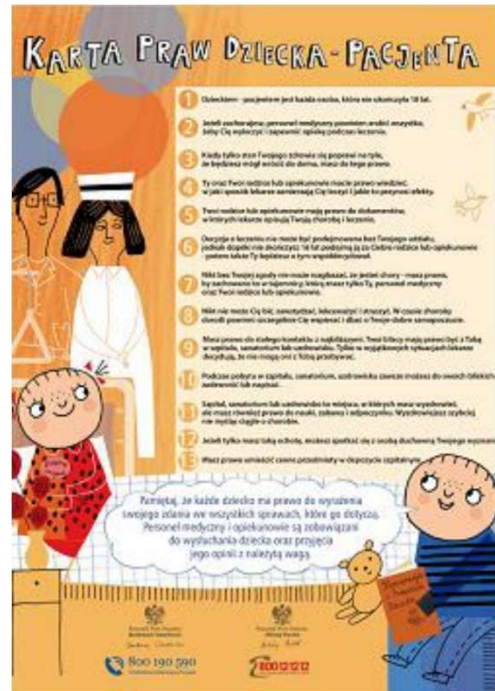
Děti mají právo na rovné zacházení bez ohledu na rasu, náboženství, věk, společenské postavení atd.

Všechny děti jsou si rovny a zaslouží si, aby se s nimi zacházelo s respektem, rovností a bez jakékoli diskriminace. Je na každém zdravotním středisku, aby zajistilo, že k tomu dojde. Musí zajistit, aby žádné děti nebyly z jakéhokoli důvodu diskriminovány, a především, aby to neohrozilo léčbu, která je jim poskytována. Dítě by mělo mít pocit, že se ve zdravotnickém středisku zachází se všemi stejně a že zde nejsou děti, které by byly diskriminovány.



4 – CHARTA PRÁV DÍTĚTE-PACIENTA VYPRACOVANÁ OCHRÁNCEM PRÁV DĚTÍ A OCHRÁNCEM PRÁV PACIENTŮ – POLSKO

1. Dítě je osoba mladší 18 let.
2. Pokud onemocníš, musí zdravotnický personál udělat vše pro to, aby tě ošetřil a poskytl ti péči během léčby.
3. Když se tvůj zdravotní stav zlepší natolik, že můžeš jít domů, máš na to právo.
4. Ty a tvoji rodiče nebo opatrovníci máte právo vědět, jak tě lékaři hodlají léčit a jaké budou následky.
5. Tvoji rodiče nebo opatrovníci mají právo získat dokumenty, ve kterých lékaři popisují tvoji nemoc a léčbu.
6. Rozhodnutí o léčbě nelze přijmout bez tvé účasti, nicméně do věku 16 let za tebe rozhodují rodiče nebo opatrovníci; poté budeš spolupřihodovat také ty.
7. Bez tvého svolení nemá nikdo právo šířit informace o tom, že jsi nemocný(á); máš právo zachovat tajemství, které je známo pouze tobě, zdravotnickému personálu a tvým rodičům nebo opatrovníkům.
8. Nikdo nemá právo tě bít, ztrapňovat, ponižovat nebo zastrašovat. Během nemoci ti dospělí musí poskytovat mimořádnou podporu a pečovat o tvoji pohodu.
9. Máš právo být v neustálém kontaktu se svými blízkými. Mají právo být s tebou v nemocnici, sanatoriu nebo lázních. Pouze ve výjimečných případech lékaři rozhodnou, že tvoji blízcí nemohou být s tebou.
10. Když jsi v nemocnici, sanatoriu nebo lázních, můžeš kdykoli zavolat nebo napsat svým blízkým.
11. Nemocnice, sanatorium nebo lázně jsou místem, kde se máš zotavit, ale máš také právo studovat, hrát si a odpočívat. Když nebudeš na svou nemoc neustále myslet, zotavíš se rychleji.
12. Pokud chceš, můžeš se setkat s duchovním své církve.
13. Máš právo uložit cennosti do nemocničního depozitáře.



Pamatuj, že každé dítě má právo vyjádřit svůj názor na všechny záležitosti, které se ho týkají. Zdravotnický personál a ošetřující personál jsou povinni tě vyslechnout a brát tvůj názor vážně.



[Charta práv dítěte-pacienta vypracovaná ochráncem práv dětí a ochráncem práv pacientů v Polsku](#)⁸²

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

Verze 1: Standardy pro odborníky

Standardy založené na právech pro děti podstupující zdravotní výkon (test, léčbu, vyšetření nebo zákrok)



- Standardy byly vypracovány mezinárodní skupinou odborníků na základě rozsáhlých konzultací s dětmi, rodiči a odborníky.
- Tyto standardy jsou založeny na závazku upřednostňovat práva dítěte (Úmluva OSN o právech dítěte, 1989) a zajišťují, aby krátkodobé a dlouhodobé fyzické, emocionální a psychické blaho dětí mělo ústřední význam při jakékoli praxi a rozhodování souvisejícím se zdravotnickými postupy.
- Tyto mezinárodní standardy uznávají, že všechny děti mají práva, která by měla být respektována bez ohledu na jejich věk, zdravotní postižení, rasu, náboženství nebo víru, pohlaví, sexuální orientaci, etnický původ, jazyk, schopnosti nebo jiné postavení.
- Cílem těchto standardů je poskytnout obecné zásady pro praxi, které podpoří všechny děti ve věku od 0 do 18 let podstupující zdravotní výkon. Tyto standardy by měly být v praxi uplatňovány tak, aby byly uznány a respektovány potřeby, schopnosti, dovednosti, preference a zkušenosti každého jednotlivého dítěte.

Záměr těchto standardů a způsob jejich uplatňování v praxi jsou uvedeny níže.

Cílem těchto standardů je:

- Navrhnout přístup, který by minimalizoval úzkost, stres a újmu, jež děti při zdravotních výkonech zažívají;
- Navrhnout přístup k navázání důvěry s dětmi, které podstupují zdravotní výkony;
- Přispět k popisu správné procedurální praxe s dětmi;
- Definovat a propagovat podpůrnou péči jako přístup, který upřednostňuje práva a pohodu dětí;
- Zpochybňovat používání omezovacích prostředků při zdravotních zákrocích, ať už jsou jako omezovací prostředky zamýšleny, nebo označovány, a zvyšovat povědomí o tom, že ačkoli se omezovací prostředky vyskytují v procedurální praxi a mohou být nezbytné pro poskytnutí život zachraňující péče dětem nebo pro zabránění závažnému poškození, držení dítěte proti jeho vůli může být škodlivé a mělo by být minimalizováno, otevřeně přiznáno a zdokumentováno;
- Podporovat zdravotníky a další zdravotnické pracovníky (dále jen „odborníci“) při prosazování práv dětí a pozitivních procesních zkušeností;
- Přinášet hodnotu na mezinárodní úrovni a v různých klinických prostředích;
- Podporovat „otevřenou a transparentní“ reflexi a učení mezi odborníky, dětmi a rodiči/pečovateli;
- Fungovat jako obecné zásady, které bude třeba zvážit a přizpůsobit v rámci různých místních předpisů, zákonů a zdrojů; a
- Fungovat jako obecné zásady, které je třeba zvážit spolu s odborným úsudkem.

Cílem standardů není:

- Podporovat používání omezovacích prostředků u dětí; požadují spíše poctivé a transparentní potvrzení a dokumentaci případů, kdy jsou tyto prostředky v rámci zdravotnického postupu použity;
- Rušit nebo nahrazovat zákony, předpisy, rámce, politiky, standardní operační postupy nebo pokyny specifické pro danou zemi nebo obor; a
- Poskytovat konkrétní pokyny k používání farmakologických intervencí při výkonech, například k procedurální sedaci a/nebo analgezií.



Standardy iSupport⁸³

⁸³ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

Pro dosažení správné praxe u dětí, které podstupují zdravotní výkony, by si odborníci měli uvědomit, že:



1. Dítě má právo na péči odborníků, kteří mají odpovídající znalosti a dovednosti, aby podpořili jeho fyzickou, emocionální a psychickou pohodu a práva před výkonem, během něj i po něm.

- a) O dítě pečuje odborník, který má odpovídající znalosti a dovednosti a který je kompetentní k provádění výkonu.
- b) O dítě pečuje odborník, který má k dispozici vhodné vybavení a prostředky (např. personál, prostředí) k provedení výkonu.
- c) O dítě pečuje odborník, který potvrdil klinickou potřebu výkonu.
- d) O dítě pečuje odborník, který má odpovídající znalosti a dovednosti k posouzení individuálních potřeb, kompetencí, schopností, preferencí a zkušeností dítěte.
- e) O dítě pečuje odborník, který prokazuje respekt k právům dítěte a který dokáže pracovat způsobem zaměřeným na dítě, aby tato práva podporoval a obhajoval.
- f) O dítě pečuje odborník, který má odpovídající znalosti a dovednosti, aby podpořil pohodlí při zákroku a snížil možnost traumatizujících zážitků při zákroku.
- g) O dítě pečuje odborník, který dokáže spolupracovat s dítětem a jeho rodiči/pečovateli a který dokáže využít dovedností a znalostí širšího multidisciplinárního týmu (pokud je k dispozici).

2. Dítě má právo na to, aby s ním bylo komunikováno způsobem, který mu umožní vyjádřit (slovně nebo chováním) své názory a pocity a aby tyto názory a pocity byly vyslechnuty, brány vážně a bylo na ně reagováno.



- a) S dítětem se komunikuje přímo, otevřeně, upřímně, s podporou a péčí, aby byly přiměřeně uznány jeho pocity, a to způsobem, kterému dítě rozumí a který odpovídá jeho individuálním potřebám, kompetencím, schopnostem, preferencím a zkušenostem v době výkonu.
- b) Dítěti je poskytnut čas a prostředí potřebné k tomu, aby si vytvořilo důvěru a vztah k osobám přítomným u výkonu.
- c) Dítěti je poskytnut čas a prostředí potřebné k tomu, aby mohlo komunikovat a svobodně vyjádřit své názory a pocity před výkonem, během něj i po něm.
- d) Dítě je povzbuzováno a podporováno, aby svobodně vyjadřovalo své názory a pocity bez nátlaku, donucování nebo manipulace.
- e) Dítě je podporováno v tom, aby rozpoznalo a sdělilo svá práva.
- f) Rodiče/pečovatelé dítěte jsou podporováni v tom, aby rozpoznali a sdělili názory, volby a práva svého dítěte.



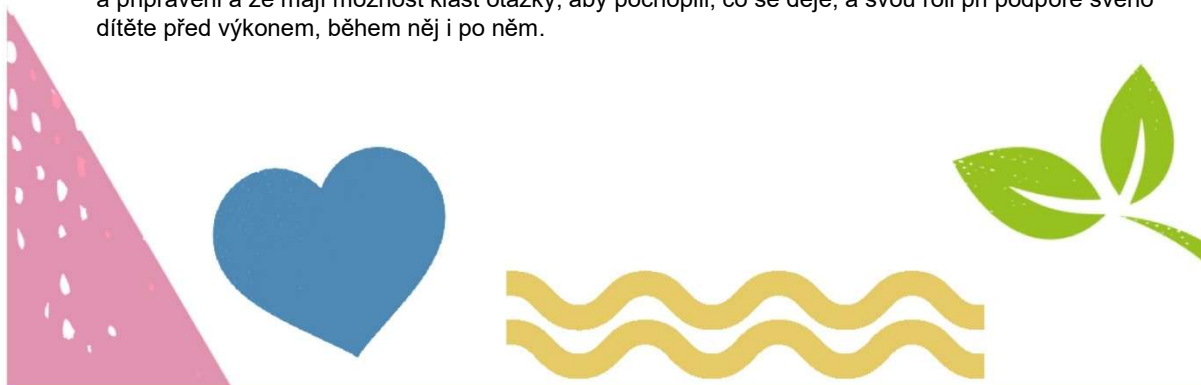
3. Dítě má právo na to, aby bylo podporováno při volbě výkonu a rozhodování a aby se na tuto volbu reagovalo, což mu pomůže získat určitou kontrolu nad výkonem.



- a) Předpokládá se, že dítě má schopnost podílet se na rozhodování o výkonu, i když není schopno činit větší rozhodnutí samo.
- b) Dítěti jsou poskytnuty dostatečné informace, včetně alternativních možností a možných výsledků těchto možností, a to způsobem, který mu umožní vytvořit si vlastní názor a podílet se na výběru a rozhodování o svém výkonu.
- c) Dítě je od první příležitosti a po celou dobu řízení aktivně podporováno, aby se podělilo o své názory, pocity, procesní preference a volby. To může zahrnovat analgezii, metody rozptýlení, relaxační techniky, polohování, podporu při výkonu a zdroje pohodlí.
- d) Dítě je podporováno ve volbě a rozhodnutích, aby mělo optimální kontrolu nad průběhem výkonu.
- e) Dítěti a jeho rodičům/pečovatelům je poskytnuta možnost diskutovat o předchozích zkušenostech s výkonem, které jim pomohou při výběru a rozhodování o výkonu.
- f) Rodiče dítěte / pečovatelé jsou podporováni odborníkem, který s nimi spolupracuje při zvažování názorů, preferencí a možností volby farmakologických a nefarmakologických intervencí.
- g) Názory a projevy odmítnutí dítěte musí být vyslechnuty, zváženy, brány vážně a musí jim být věnována patřičná pozornost.

4. Dítě má právo na to, aby mu byly poskytnuty smysluplné, individualizované a srozumitelné informace, které mu pomohou připravit se a rozvinout dovednosti, které mu pomohou zvládnout výkon.

- a) Dítěti jsou poskytovány přizpůsobené, snadno srozumitelné, smysluplné, upřímné a vhodně načasované informace, které mu pomáhají připravit se na výkon, pochopit, co se děje, a mít možnost klást otázky, aby si ověřilo, že rozumí.
- b) Dítě musí dostat konkrétní, pravdivé a jasné informace v klíčových okamžicích před výkonem, v jeho průběhu i po něm.
- c) Na otázky a projevy obav dítěte je třeba reagovat klidně a upřímně, v souladu s jeho individuálními potřebami, schopnostmi, možnostmi, preferencemi a zkušenostmi.
- d) Rodičům/pečovatelům dítěte jsou poskytovány na míru šité, vhodně načasované, srozumitelné, smysluplné a upřímné informace, aby měli jistotu, že jsou o zákroku svého dítěte informováni a připraveni a že mají možnost klást otázky, aby pochopili, co se děje, a svou roli při podpoře svého dítěte před výkonem, během něj i po něm.

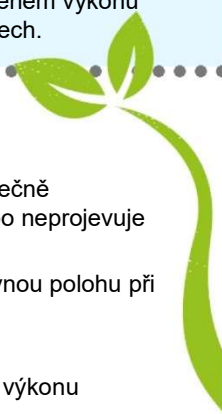


5. Dítě má právo na to, aby jeho krátkodobý i dlouhodobý zájem a pohoda byly prioritou při všech rozhodnutích ohledně výkonu.



- a) Zájem dítěte musí být upřednostňován při všech rozhodnutích a činnostech před výkonem, v jeho průběhu i po něm. Zájmy dítěte by měly být upřednostňovány před zájmy rodičů/pečovatelů, odborníků a instituce.
- b) Krátkodobý a dlouhodobý nejlepší zájem dítěte je otevřeně zvažován a společně projednáván zdravotnickými pracovníky, rodiči/pečovateli a dítětem (pokud je to vhodné) ve fázi přípravy před zákrokem.
- c) Dítě je chráněno před újmou; jakákoli potenciální nebo skutečná újma způsobená dítěti zbytečnými výkony nebo přehlížením jeho projevů nesouhlasu by měla být pečlivě zvážena a pokud možno zmírněna.
- d) Dítě je podporováno, aby se během výkonu cítilo klidně, bezpečně a vyrovnaně.
- e) Dítěti, které se před výkonem nebo během něj rozruší nebo klade odpor, je – pokud to nezpůsobí újmu – co nejrychleji umožněna podpůrná přestávka. Odborní pracovníci by měli být připraveni postup přerušit a znovu zvážit plán výkonu.
- f) Dítěti a jeho rodičům/pečujícím je po zákroku poskytnuta podpora, aby mohli hovořit o svých zkušenostech a reflektovat pozitivní i případné náročné aspekty.
- g) Zdravotní dokumentace dítěte bude obsahovat jasnou dokumentaci o tom, co se během výkonu osvědčilo a jaká procedurální podpora nebo techniky by pomohly při dalších výkonech.

6. Dítě má právo na to, aby bylo při výkonu umístěno do podpůrné polohy (je-li to nutné), a nemělo by být drženo proti své vůli.



- a) Podpůrné držení zahrnuje podporu dítěte, aby se během výkonu cítilo klidně, bezpečně a vyrovnaně. Při podpůrném držení dítě souhlasí s postupem a polohováním a/nebo neprojevuje známky odmítání.
- b) Podpůrné držení je způsob, jak dítěti poskytnout pohodlí a pomoci mu udržet správnou polohu při výkonu.
- c) Dítě je při výkonu drženo pouze v podpůrném držení.
- d) Dítě je podporováno v tom, aby vyjádřilo svůj názor a rozhodlo se, kdo ho bude při výkonu podpůrně držet.
- e) Omezující držení je jakýkoli zásah, jehož cílem je zabránit dítěti ve volném pohybu proti jeho volbě či vůli v situaci, kdy dítě projevuje známky odmítání.
- f) Bez ohledu na to, kdo dítě drží, pokud je to proti jeho vůli (vyjádřené slovně a/nebo chováním), jedná se o omezující držení. Omezující držení by mělo být jako takové rozpoznáno a nemělo by být označováno jako klinické, podpůrné či uklidňující držení.
- g) Dítě není v žádném okamžiku výkonu drženo proti své vůli (omezováno), pokud nejde o výkon, který zachraňuje život, nebo pokud hrozí, že pokud výkon nebude proveden, bude mu způsobena závažná újma.
- h) Každému dítěti, které bylo během výkonu drženo v omezujícím sevření, musí odborník poskytnout vhodnou podporu, aby mu pomohl pochopit jeho zkušenost a znovu si vybudovat důvěru.
- i) Zdravotní dokumentace dítěte bude obsahovat jasnou dokumentaci, pokud bylo dítě drženo bez souhlasu (omezující držení), bez ohledu na to, kdo dítě držel. Dokumentace bude zahrnovat zdůvodnění použití omezovacího prostředku, kdo rozhodl, že je omezovací prostředek nutný, použitý omezovací prostředek/technika a výsledek pro dítě.



Standardy pro děti podstupující zdravotní test, léčbu, vyšetření nebo zákrok



- Tyto standardy ukazují zdravotnickým pracovníkům* nejlepší způsob, jak mě připravit a podpořit, pokud budu potřebovat zdravotní test, léčbu, vyšetření nebo zákrok (výkon).
- Tato stanoviska vycházejí z mých práv jako dítěte, aby bylo zajištěno, že při volbách a rozhodnutích týkajících se mého zákroku bude nejdůležitější mé blaho.
- Tato prohlášení a má práva platí bez ohledu na to, kdo jsem, kolik mi je let, kde bydlím, zda mám zdravotní postižení, co si myslím, za koho se považuji, jakého jsem náboženství nebo jak komunikuji.



Při komunikaci se mnou budete...

- Komunikovat se mnou přímo, starostlivě, jasně a s podporou.
- Komunikovat se mnou způsobem, kterému rozumím.
- Ověřovat si, zda rozumím tomu, co mi bylo sděleno.
- Ptát se mě a mých rodičů/pečovatelů, jak chci sdílet své myšlenky.
- Dávat mi čas, abych mohl/a sdílet své myšlenky.



Při rozhodování se mnou budete...

- Pomáhat mi podílet se na rozhodování o mém výkonu, i když nejsem schopen/schopna činit velká rozhodnutí sám/sama.
- Nabízet mi volby a možnosti, které mi pomohou zákrok zvládnout. Tyto možnosti mohou zahrnovat prostředky k rozptýlení, způsoby, jak mi pomoci uvolnit se, kdo se mnou zůstane, léky proti bolesti a nevhodnější polohu pro provedení výkonu.
- Podporovat mě, abych se podělil/a o své myšlenky a volby, a to před výkonem, během něj i po něm.
- Mluvit se mnou o tom, co je pro mě nejlepší, ještě před zahájením výkonu.
- Věnovat pozornost mým názorům a rozhodnutím, a pokud řeknu nebo ukážu, že myslím „ne“, budete to brát vážně.
- Jednat podle mé volby a rozhodnutí, kdykoli je to možné.



*Zdravotnický pracovník je každý, kdo mi poskytuje zdravotní péči.

**Tyto standardy založené na právech dětí podstupujících klinické výkony vyplývají z Úmluvy OSN o právech dítěte, která představuje seznam práv, jež se vztahují na každé dítě mladší 18 let bez ohledu na to, kde na světě žije.



Když se mnou budete sdílet informace a pomáhat mi s přípravou, budete...

- Poskytovat mi upřímné a srozumitelné informace.
- Pomáhat mi pochopit, co se děje, a dávat mi čas na otázky, pokud budu chtít.
- Poskytovat rodičům/pečovatelům informace, abyste se ujistili, že rozumí tomu, co se děje a že mají možnost klást otázky.



Když jednáte tak, že je pro vás na prvním místě moje blaho, budete...

- Při všech rozhodnutích a činnostech před výkonem, během něj i po něm myslet na to, co je pro mě nejlepší.
- Dbát na to, aby to, co je nejlepší pro mě, bylo na prvním místě před tím, co je nejlepší pro mé rodiče/pečovatele, zdravotnické pracovníky a nemocnici nebo kliniku.
- Pomáhat mi, abych se během výkonu cítil/a klidný/á a vyslyšený/á.
- Podporovat mě v tom, abych si mohl/a dát přestávku, pokud se rozruším nebo dám najevo, že myslím „stop“ nebo „ne“, aby bylo možné znovu promyslet, jak mi pomoci výkon zvládnout.
- Zvažovat, jak se budu cítit, když nebudete poslouchat, když řeknu nebo ukážu, že myslím „stop“ nebo „ne“.
- Podporovat mě po výkonu a pomáhat mi pochopit mé zkušenosti.
- Zapisovat si do zdravotních záznamů, co mi pomohlo a co ne, aby to příště bylo lepší.



Pokud mě držíte, abyste mi pomohli zůstat v klidu, budete...

- Držet mě pouze v podpůrném objetí, které mi pomáhá cítit se klidně, bezpečně a vyrovnaně.
- Ptát se mě, jak bych chtěl/a být držení a kdo by mě měl držet.
- Vysvětlovat mi, proč mě někdo drží.
- Přestávat mě držet, když řeknu nebo ukážu, že to chci.
- Nebudete mě držet proti mému přání nebo očekávat, že můj rodič/pečovatel mě bude držet proti mému přání, aby mi byl proveden výkon, pokud odpovědný zdravotnický pracovník nerozhodne, že je to život zachraňující zákrok nebo že mi skutečně ublíží, pokud nebude proveden.
- Pokud jsem byl/a držení na výkon proti svému přání, měli byste mi vysvětlit
- proč a probrat se mnou, jakou následnou podporu bych si přál/a.
- Pokud jsem byl/a držení na výkon, poznamenáte to do mé zdravotní dokumentace.



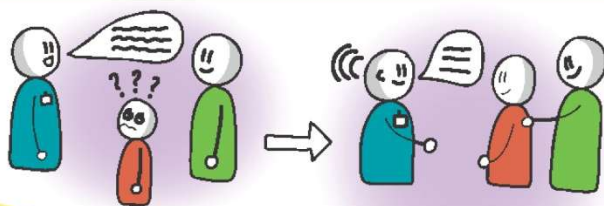
Standardy ISupport

Toto jsou věci, které mohou zdravotničtí pracovníci udělat, aby ti pomohli, pokud potřebuješ zdravotní test, léčbu, vyšetření nebo zákrok.

ISupport



Komunikujte se mnou způsobem, kterému rozumím



Dovolte mi, abych měl/a čas podělit se o své názory



Poskytujte mi upřímné a srozumitelné informace.



Pomozte mi pochopit, co se děje.

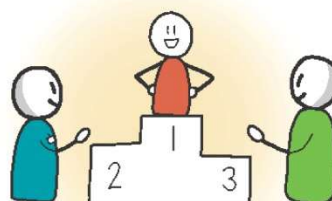
Dejte mi čas na otázky.



Nabídněte mi možnost volby. Věnujte pozornost mým názorům.



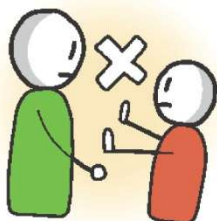
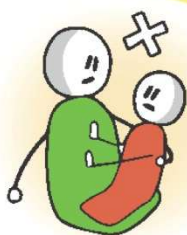
Dělejte vždy to, co je pro mě nejlepší.



Pokud řeknu nebo ukážu „stop“ nebo „ne“, berte to vážně a přestaňte.

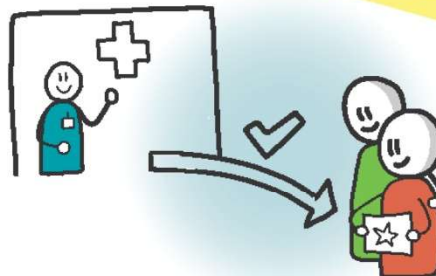


Pomáhejte mi zůstat v klidu pouze takovým způsobem, který mi dává pocit klidu a bezpečí.



Přestaňte mě držet, pokud řeknu nebo dám najevo, že si to přeji.

Co dalšího by ti mohlo pomoci?
Zkus to nakreslit tady.



Pomoz mi porozumět tomu,
co se stalo, než odejdu.



Za podpory



Illustrace Leonie Sonneveld

6 – VÝŇATEK Z PRÁV DĚTÍ, DĚTSKÁ NEMOCNICE V MNICHOVĚ (BROŽURA) – NĚMECKO

„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.

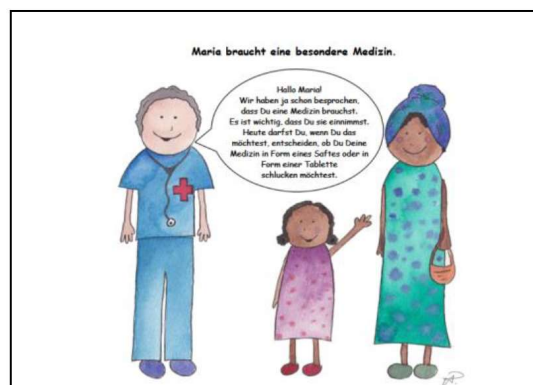
Proč jsem nemocný/á? Co mohu udělat pro to, aby se mi dařilo lépe? Je tvým právem, abychom tě pozorně vyslechli, pokud máš nějaké otázky nebo nápady a návrhy, co by ti mohlo pomoci. Je tvým právem, abychom ti vysvětlili, co chceš vědět.

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.

Kdykoli je to možné, měl/a bys mít právo vyjádřit se. Tvůj názor je pro nás důležitý! Společně s tebou se snažíme najít nejlepší možnou cestu.



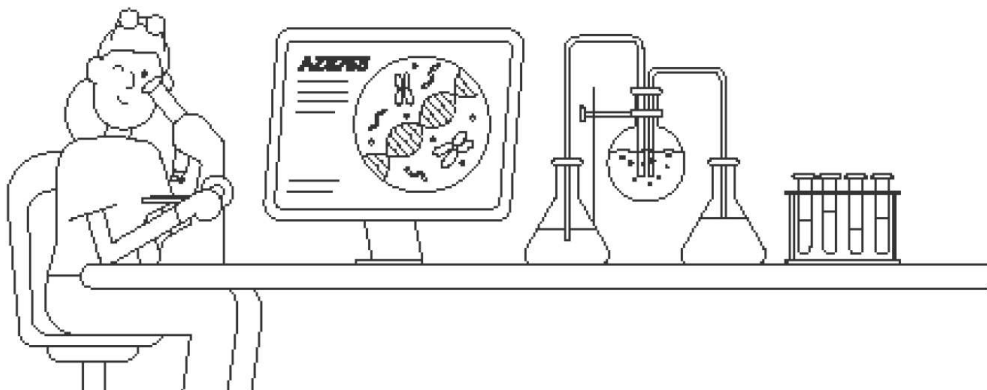
Sema dnes musí zůstat v nemocnici. Lékař jí vše podrobně vysvětlí.
(Teď jsem pochopila, proč musím dnes spát v nemocnici. Jsem ráda, že je maminka pořád se mnou. Proto mi to nevadí.)



Marie potřebuje speciální léky.
(Ahoj Marie! Už jsme o tom mluvili. O tom, že potřebuješ lék. Je důležité, aby sis ho vzala. Dnes se můžeš rozhodnout, jestli chceš užívat lék ve formě džusu, nebo ve formě tablet.)

Účast na výzkumu

Jak mohou být tvoje zdravotní údaje a vzorky užitečné pro výzkumné pracovníky?



Co potřebuješ vědět o obecném souhlasu s uchováváním a používáním vzorků a údajů pro výzkumné účely?

CHUV je výzkumné centrum a nemocnice

Jeho posláním je péče o pacienty, ale také výzkum a výuka. V tomto letáku se dozvíš, jak CHUV provádí výzkum, aby se dozvědělo více o nemocech a způsobech jejich léčby. Pomůže ti rozhodnout se, zda se chceš výzkumu zúčastnit.

Co znamená „provádět výzkum“?

Stále ještě nerozumíme mnoha věcem, které se týkají fungování lidského těla a příčin nemocí. Výzkumníci jsou jako detektivové, kteří se snaží vyřešit hádanky. Proto zkoumají malá množství látek (například krev, moč a sliny), které se nazývají vzorky a odebírají se nemocným lidem. Někdy, jakmile je hádanka vyřešena, může pomoci vyvinout léky nebo testy, které rychleji odhalí nemoci, a pomohou je tak vyléčit.

Lze provádět nejrůznější výzkumy fungování lidského těla, orgánů (např. srdce, plic atd.), buněk, které tvoří tvé tělo, a genů.

Tvoje vzorky a údaje mohou být zasílány pro výzkumné účely laboratořím, nemocnicím a univerzitám, ale také podnikům, které vyrábějí léky a testy pro diagnostiku nemocí.

Co jsou geny?

Své tělo si můžeš představit jako dům se spoustou místností: to jsou tvoje buňky. V každém pokoji je knihovna se 46 knihami: tvoje chromozomy. A každá kniha má kapitoly: tvoje geny.

Polovina knih pochází od tvého otce a polovina od tvé matky. Geny jsou jako návod k použití nebo slovník, který umožňuje fungování všech částí tvého těla.

Někdy je písmo v knihách odlišné, což je příčinou výskytu určitých onemocnění, a právě tyto rozdíly vědci zkoumají. Pokud má několik lidí v jedné rodině stejný „nemocný“ gen, mohou se u nich vyvinout stejné nemoci.



 [Prozkoumat Účast na výzkumu](#)⁸⁵

⁸⁵ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

Jak se můžeš zapojit do výzkumu?

Pokud chceš, můžeš se výzkumu zúčastnit tak, že budeš souhlasit s tím, aby byly tvoje zdravotní údaje a vzorky (krev, moč a sliny), které ti byly odebrány při ošetření v nemocnici, uchovávány a předány výzkumníkům. Tomu se říká souhlas.

Účast je dobrovolná a tvoje rozhodnutí záleží pouze na tobě, ale **je důležité, abys nám sdělil/a, jak ses rozhodl/a. Ty a tvoji rodiče můžete vyplnit a podepsat přiložený formulář souhlasu.** Formulář se vztahuje na údaje a vzorky shromážděné v minulosti, ale také na všechny údaje, které může CHUV shromáždit v budoucnu.

Rozhodnutí tebe a tvých rodičů zůstane v platnosti až do tvých 18 let, pokud si to ty a tvoji rodiče nerozmyslíte.

Pokud formulář souhlasu nepodepíšeš, má nemocnice stále právo požádat etickou komisi pro výzkum o zvláštní povolení k použití tvých vzorků a údajů bez tvého souhlasu v rámci výjimky. Zvláštní povolení se vyžaduje v případech, že je velmi obtížné nebo nemožné kontaktovat dotčené pacienty. Je proto důležité, abys svá přání vyjádřil/a jasně.

Pokud se rozhodneš, že se výzkumu nezúčastníš a zaškrtněš „NE“ v bodě A, tvoje údaje a vzorky nemohou být výzkumnými pracovníky v žádném případě použity.

Toto rozhodnutí nemá žádný vliv na to, jak s tebou bude v CHUV zacházeno.

Co se stane, když si to rozmyslíš?

Svůj názor můžeš kdykoli změnit a souhlas odvolat. Nebudeš muset vysvětlovat, proč ses tak rozhodl/a. Stačí zavolat na oddělení souhlasu s výzkumem nebo napsat na adresu uvedenou na zadní straně tohoto dokumentu.

Pokud se rozhodneš svůj souhlas odvolat, výzkumní pracovníci už nebudou moci tvoje údaje a vzorky od tohoto okamžiku používat. **Odvolání souhlasu nebude mít žádný vliv na péči, která ti bude poskytnuta.**

Jak jsou tvoje údaje a vzorky chráněny?

Tvoje jméno se v údajích nebo u vzorků nezobrazuje, protože je nahrazeno kódem (např: AZ8765). Všechny informace zůstávají tajné, takže výzkumníci nemohou vědět, komu vzorky a data, s nimiž pracují, patří.

Klíč od kódu má u sebe lékař, který o tebe pečuje, nebo někdo, kdo není zapojen do výzkumného projektu. Pokud výzkumný projekt odhalí výsledky, které jsou důležité pro tvoje zdraví a ty o nich potřebuješ být informován/a, může skupina odborníků a nemocnice předat výzkumníkům klíč ke kódu.

Vzácněji jsou údaje a vzorky anonymizovány. V takovém případě je klíč ke kódu zničen a nikdo nemůže zjistit, komu údaje nebo vzorky patří.

Budete ty a tvoji rodiče informováni o výsledcích výzkumu?

V zásadě ne. Ve výjimečných případech se může stát, že výzkumníci zjistí výsledek, který je důležitý pro tvoje zdraví, a mohou ti nabídnout lék nebo lékařské sledování. V takovém případě byste byli ty a tvoji rodiče informováni, pokud by tvoje údaje a vzorky nebyly anonymizovány.

Dostaneš nějaké peníze, pokud se rozhodneš zúčastnit?

Účast v projektu je dobrovolným příspěvkem k výzkumu. Za souhlas s účastí nedostaneš zaplacení, a to ani v případě, že na základě výzkumu provedeného s využitím tvých údajů nebo vzorků budou vyvinuty produkty, například nové léky nebo nové testy.

Co je genomická biobanka CHUV?

Genomická biobanka CHUV (BGC) organizuje sběr a uchovávání vzorků krve, které v nemocnici darují pacienti. Zpřístupňuje je výzkumným pracovníkům v CHUV, ve Švýcarsku i v zahraničí. Vzorky se uchovávají v mrazničkách BGC po velmi dlouhou dobu, možná i více než 100 let. Biobanka byla vytvořena speciálně pro výzkum genů.

Co to pro tebe znamená v praxi?

Pokud se rozhodneš zúčastnit se BGC, může být krevní vzorek odebrán **současně s jiným krevním vzorkem během tvého pobytu v CHUV, pokud to tvůj zdravotní stav dovolí. To znamená, že nedojde k žádnému dalšímu vpichu jehly ani k bolesti.** Množství odebrané krve závisí na tvé hmotnosti, ale nepřesáhne 7,5 ml (ekvivalent polévkové lžice). Odebraný vzorek bude uložen v BGC a použit pro výzkum.

Tvoje rozhodnutí nebude mít žádný vliv na tvou léčbu ani na kvalitu péče, která ti bude poskytnuta.

Pokud se rozhodneš, že se již nebudeš účastnit a odvoláš svůj souhlas, bude vzorek krve odebraný speciálně pro BGC zničen.

Zůstává tvůj souhlas platný i po dosažení plnoletosti?

Jakmile dosáhneš věku 18 let, budeme tě znovu kontaktovat a požádáme tě o tvé rozhodnutí ohledně obecného souhlasu s výzkumem.

Pokud je ti v době podpisu souhlasu méně než 14 let, tvoje údaje a vzorky již nebudou moci být pro výzkum vůbec použity, pokud po 18. narozeninách znovu neudělíš souhlas. Stejná pravidla platí, pokud tvoji rodiče a/nebo tvůj zákonný zástupce podepsali formulář souhlasu sami, když jsi byl/a dospívající.

Pokud jsi souhlas udělil/a jako dospívající, když ti bylo 14 až 17 let, a na naši žádost nereaguješ, tvoje údaje a vzorky mohou být přesto použity pro výzkum. Pokud však znovu nepotvrdíš svůj souhlas, nelze na základě vzorků provádět žádné genetické analýzy.

Své rozhodnutí nám můžeš sdělit vyplněním a podepsáním formuláře souhlasu.

Formulář se skládá ze tří částí:

- A** Jakmile si zkontroluješ, že tvoje příjmení, jméno a datum narození jsou správné, rozhodni se, zda souhlasíš s tím, aby výzkumní pracovníci použili tvoje zdravotní údaje a vzorky pro své projekty.
- B** Pokud souhlasíš s použitím svých zdravotních údajů a vzorků pro výzkum (odpověďí „ANO“ v bodě A), rozhodni se, zda jsi ochotný/á poskytnout další malý vzorek krve do Genomické biobanky CHUV.
- C** **Pokud je ti méně než 14 let**, doporučujeme ti podepsat souhlas pod podpisem rodičů nebo osoby, která se o tebe stará.

Pokud je ti více než 14 let a těmto informacím jsi plně porozuměl/a, můžeš formulář souhlasu podepsat sám/sama, ale doporučujeme, aby ho podepsal také jeden z rodičů nebo tvůj zákonný zástupce. Nemusíš se rozhodovat sám/sama. Pokud si to přeješ, mohou rodiče rozhodnout za tebe.

Formulář souhlasu můžeš zaslat na adresu uvedenou na zadní straně tohoto letáku a použít předplacenou obálku. Můžeš jej také předat svému lékaři při příští návštěvě nemocnice.

Chceš se dozvědět více nebo máš nějaké otázky?

Můžeš nám poslat e-mail nebo zavolat.

Adresa:

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

E-mail:

info.cg@chuv.ch

Telefon:

021 314 18 78

Po–pá 07:30–12:00 a 13:00–16:00 hod

Další informace a videa najdeš na našich webových stránkách:

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



Co je to souhlas a proč jsem o něj žádán/a? Informace pro mladistvé

Souhlas je slovo, které ve zdravotnictví používáme ve významu „souhlas s něčím“ – může se jednat o operaci nebo zákrok, použití fotografie nebo videa s tebou nebo sdílení tvých zkušeností s dalšími lidmi. O souhlas tě žádáme v různých obdobích a různými způsoby. Tento informační list nemocnice Great Ormond Street Hospital (GOSH) vysvětluje něco více o souhlasu a o tom, jak se můžeš rozhodnout nejlépe.

Souhlas je...

Spíše než o jednorázový rozhovor by se mělo jednat o proces, do něhož bys měl/a být zapojený/á ty a tvůj klinický tým a také tvoji rodiče, pokud chceš, aby se zapojili.

Souhlas nemusíš vždy dávat podpisem na formuláři nebo tabletu – existují i jiné způsoby. Můžeš nám například říci, že s něčím souhlasíš (ústní souhlas), nebo natáhnout ruku, aby ti byl změřen krevní tlak (neverbální souhlas).

Vždy tě požádáme o souhlas, pokud máš podstoupit operaci nebo zákrok v anestezii, ale můžeme tě požádat o souhlas i s jinými věcmi, například s podáním léku nebo s účastí ve výzkumu.

Mohu dát souhlas sám/sama?

To závisí především na tvém věku – právní předpisy týkající se souhlasu se s přibývajícím věkem mění.

Pokud jsi **mladší 16 let**, lékař posoudí, zda jsi schopný/á porozumět navrhované léčbě, případným rizikům s ní spojeným a tomu, co by se mohlo stát, kdybys ji nepodstoupil/a.

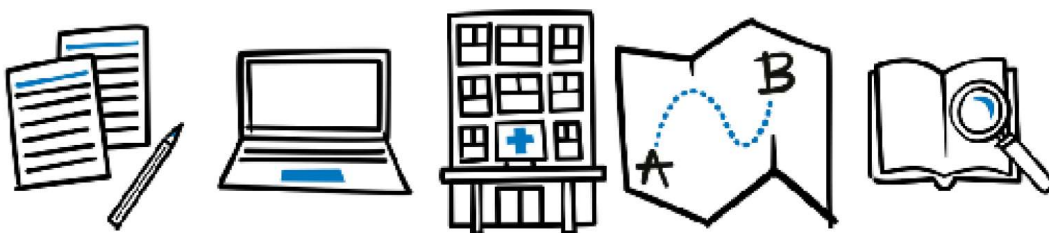
Tomu se říká „**způsobilost**“ a liší se v závislosti na věku – někteří dvanáctiletí mohou být z hlediska zákona způsobilí, ale někteří patnáctiletí nikoli. Lékař posoudí, zda jsi způsobilý/á pro každé rozhodnutí, které učiníš – některá rozhodnutí jsou snadná, ale jiná jsou těžší.

Pokud jsi vyhodnocen/a jako způsobilý/á, můžeš s navrhovanou léčbou souhlasit bez účasti rodičů. Pokud jsi souhlasil/a, nemohou tě přehlasovat.

Pokud však s navrhovanou léčbou **nesouhlasíš nebo ji odmítáš**, ale lékaři ji považují za nejlepší možnost, mohou tvoji rodiče tvoje rozhodnutí zrušit a dát místo toho souhlas.

Pokud se lékaři **domnívají, že nejsi „způsobilý/á“** učinit konkrétní rozhodnutí, mohou tvoji rodiče udělit souhlas s léčbou.

Pokud si lékaři myslí, že nejsi způsobilý/á k tomuto rozhodnutí, neznamená to, že za tebe budou muset vždy rozhodovat rodiče – naši lékaři budou pokaždé brát v úvahu, o čem se má rozhodnout, a také tvoji způsobilost.



Ref: 2020C0147 © GOSH NHS Foundation Trust, září 2020 Strana 1 z 4

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

Pokud je ti **16 nebo 17 let**, předpokládáme, že jsi schopný/á porozumět navrhované léčbě, případným rizikům s ní spojeným, tomu, co by se mohlo stát, kdybys léčbu nepodstoupil/a, a že nám můžeš jasně říci, co si přeješ.

Toto se označuje jako „**duševní způsobilost**“ a řídí se právním předpisem nazvaným Mental Capacity Act, který se vztahuje na všechny osoby ve věku 16 let a starší v Anglii a Walesu.

Pokud lékař usoudí, že jsi schopný/á učinit toto konkrétní rozhodnutí, musí se zeptat přímo tebe, nikoli tvých rodičů. Pokud jsi způsobilý/á, rodiče nesmí dát souhlas tvým jménem.

Pokud si lékař není jistý, zda jsi schopný/á učinit toto konkrétní rozhodnutí, posoudí tuto skutečnost a rozhodne. Pokud se domnívá, že nejsi schopný/á rozhodnout, mohou tvoji rodiče přesto dát souhlas s léčbou.

Po dovršení **18 let** se zákon opět mění. Předpokládá se, že máš způsobilost učinit rozhodnutí, ledaže by si klinický pracovník nebyl v souvislosti s tímto konkrétním rozhodnutím jistý; v takovém případě tě posoudí.

Pokud lékař vyhodnotí, že jsi schopný/á se rozhodnout, zeptá se tě přímo.

Pokud se však domnívá, že **nejsi způsobilý/á k právním úkonům**, nemohou tvoji rodiče udělit souhlas tvým jménem. Jedinou výjimkou je případ, kdy úspěšně požádali o vydání ochranného příkazu u soudu.

Pokud nejsi způsobilý/á k právním úkonům a tvoji rodiče nemají ochranný příkaz od soudu, rozhodují o léčbě dva lékaři, kteří rozhodnou, zda je ve tvém „nejlepším zájmu“.

Tvůj „**nejlepší zájem**“ nespočívá jen v tom, zda je léčba „dobrá věc“, nebo ne. Lékař by měl vzít v úvahu i další věci, jako jsou tvoje pocity z předchozí léčby, kvalita tvého života a také tvůj rodinný život a okolnosti.

Čemu bych měl/a rozumět, než se rozhodnu?

Chceme se ujistit, že před tím, než se rozhodneš, porozumíš všemu, co se navrhuje. Osoba, která tě žádá o souhlas, by ti měla vysvětlit jasně a srozumitelně:

- Jaká je navrhovaná léčba
- Co obnáší
- Zda se něco může pokazit, způsobit problémy nebo zhoršit tvou situaci
- Přínos nebo dobro, které ti léčba přinese
- Zda pro tebe existují nějaké vhodné alternativy
- Co se může stát, pokud navrhovanou léčbu nepodstoupíš

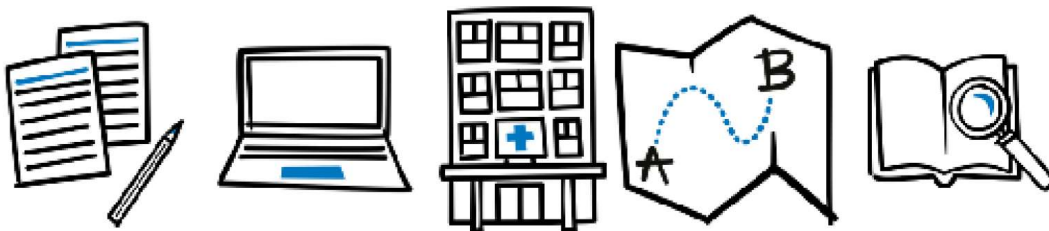
To se liší od zákroku k zákroku a vliv zde má také tvůj zdravotní stav a případné další potřeby. Lékař by ti měl vysvětlit obecná rizika, přínosy a alternativy a následně vysvětlit, co mohou znamenat konkrétně pro tebe.

Lékař ti může dát k přečtení informační list, aby sis připomněl/a, co ti řekl, ale nezapomeň, že je napsán tak, aby se týkal všech, takže některé části nemusí být relevantní nebo se tě netýkají. Otázky můžeš klást, když s tebou lékař hovoří o léčbě, nebo později. Chceme, abys pochopil/a, co se navrhuje, a proto se nás ptěj – žádná otázka není hloupá.

Přemýšlení

Ve většině případů je dobré vzít si nějaký čas na rozmyšlenou a promyslet si, jaký dopad na tebe navrhovaná léčba může mít.

Nezapomeň, že pokud ti něco není jasné, můžeš požádat člena klinického týmu, aby ti to znovu vysvětlil. Pokud máš nějaké otázky, zeptej se.



9 – NÁSTROJE eHEALTH USNADŇUJÍ PŘÍMOU ONLINE KOMUNIKACI MEZI DĚTMI A ODBORNÍKY – ŠVÉDSKO

Děti s nádorovým onemocněním často podstupují dlouhodobou léčbu, při níž střídavě pobývají v nemocnici a doma. I v období, kdy jsou děti doma, mohou mít závažné vedlejší účinky nemoci a léčby a potřeby rodiny v oblasti péče mohou být složité a rozsáhlé. V rámci strukturovaného vývojového procesu s participativním designem přispěli rodiny a odborní pečující pracovníci k dalšímu přizpůsobení a rozvoji eHealth řešení pro péči v pediatrické onkologii. Zkoumanou technologií je aplikace v elektronickém tabletu, kde rodiče a personál komunikují prostřednictvím chatu, fotografií, textových zpráv, filmů a opakovaných zpráv o stavu dítěte. Cílem je poskytnout dítěti a jeho rodině bezpečí a podporu doma a omezit pro rodinu nutnost cestovat a vracet se do nemocnice.

Řešení eHealth se nyní vyhodnocuje v rámci implementační studie v univerzitní nemocnici Skåne. Děti a rodiče využívají v několika oborech řešení eHealth v době, kdy jsou doma a potřebují následnou péči (sebepéči). Hodnocení probíhá pomocí digitálních dotazníků pro děti a rodiče a také prostřednictvím rozhovorů s rodinnými příslušníky a profesionálními pečovateli se zaměřením na účast dětí na péči, jakož i na spokojenost rodinných příslušníků s péčí a vnímanou užitečností řešení elektronického zdravotnictví. Sběr dat má pokračovat i v roce 2023.

Projekt je součástí širšího výzkumného programu eChildhealth financovaného organizací FORTE, který byl zahájen v roce 2018 a potrvá do roku 2025 a jehož cílem je vyvinout bezpečnou a uspokojivou péči zaměřenou na děti s podporou elektronického zdravotnictví. Zahrnuje projekty v různých zemích včetně Švédska, Dánska a Etiopie. Zaměřuje se na komplexní, dlouhodobé a nákladné problémy v pediatrické péči.

Ve Švédsku se program vztahuje na operace dětí narozených s malformacemi trávicího traktu a/nebo se srdečními vadami, předčasně narozených dětí a dětí s rakovinou. V Dánsku zkoumá, jak lze mobilní aplikaci využít jako pomůcku pro včasnou identifikaci dětské mozkové obrny a jak lze elektronické zdravotnictví využít jako nástroj pro domácí intravenózní léčbu dětí a mladistvých s akutním nebo dlouhodobým onemocněním. Etiopie zkoumá, zda jsou upomínky zasílané prostřednictvím textových zpráv účinnou strategií pro zvýšení adherence k léčbě u mladistvých žijících s HIV.

Koncoví uživatelé (rodiče nebo děti/dospívající, stejně jako profesionální pečovatelé) se celého výzkumného procesu účastní.

Více informací o těchto iniciativách najdete v následujících článcích:



[eHealth v dětské onkologii – Lund University – Švédsko⁸⁷](#)



[eHealth jako pomůcka pro usnadnění a podporu sebeřízení v rodinách s dlouhodobým dětským onemocněním – vývoj, hodnocení a implementace v klinické praxi – Lund University⁸⁸](#)

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

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

Navázání kontaktu s dětmi

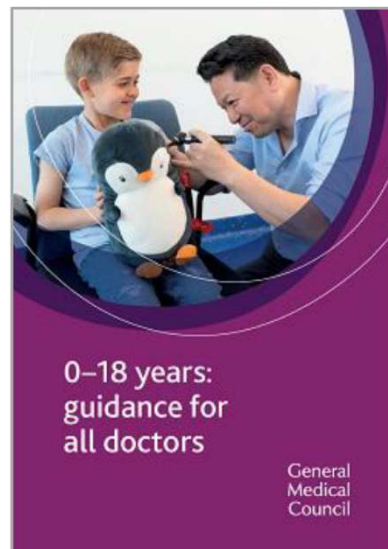
- Účast závisí na tom, zda dospělí i děti věří v sebe navzájem a v celý proces. Děti potřebují vědět, že odborníky zajímá jejich názor a že chtějí najít řešení, které zohlední jejich názory. Pokud se na rozhodování podílejí odborníci z řad lékařů, zdravotních sester, učitelů, sociálních pracovníků, pracovníků v předškolním vzdělávání nebo vedoucích pracovníků, kteří již dotčené dítě nebo děti znají, budou děti při rozhodování o tom, zda jim budou důvěřovat, vycházet z předchozích zkušeností s těmito osobami. Například děti, které mají pocit, že učitelé naslouchají jejich nápadům a berou je vážně během každodenních činností ve třídě, mají větší pravděpodobnost, že budou s učitelem mluvit o závažných problémech, když se objeví, jako je šikana nebo sexuální násilí. Známí odborníci mohou budovat důvěrné vztahy s dětmi tím, že respektují jejich názory.
- Odborníci by měli poskytnout informace o sobě, své roli, hranicích důvěrnosti, které se budou uplatňovat, a o době, po kterou se pravděpodobně budou podílet na životě dítěte. Toho lze dosáhnout s využitím podpory dostupných informačních materiálů (např. letáků nebo videí) připravených způsobem popsáním v předchozí podkapitole. Je však také důležité, aby byly tyto informace dětem poskytovány personalizovaným způsobem. Někdy bude potřeba, aby tento druh informací poskytli známí odborníci, protože rozhodovací proces je pro dítě nový. Pokud se setkání koná s novou osobou a nejde o naléhavou situaci, měly by děti předem obdržet informace o tom, co se bude dít. Je-li to možné, měli by být odborníci, kteří se s dítětem setkávají poprvé, představeni osobou, kterou dítě zná. Například rodič nebo pěstoun může dítěti představit nového sociálního pracovníka a zůstat s ním, dokud se dítě nebude cítit jistě, aby se se sociálním pracovníkem setkala samo. Informace je často nejvhodnější poskytovat formou personalizovaného rozhovoru, aby byly děti od samého začátku povzbuzovány k vyjadřování a měly pocit, že jsou vyslyšeny.
- I při velmi krátkém setkání a za obtížných okolností výzkumy ukazují, že účinnou komunikaci lze navázat tehdy, když odborníci, například pracovníci v oblasti migrace, o sobě sdílejí alespoň něco málo osobního. Jedinou otázkou, například na koníčky, mohou lékaři vytvořit atmosféru, v níž je pro dítě snazší hovořit. Jedním z cílů této interakce je zajistit, aby se děti cítily komfortně při vyjadřování nebo projevoování svých preferencí a aby měly pocit, že k jejich přáním bude přihlíženo. Odborníci by měli zvážit, jak mohou do prvních setkání s dětmi začlenit alespoň jeden okamžik lidského propojení.
- Rozsah času potřebného k vytvoření účinného vztahu bude záviset na okolnostech každého dítěte a na dovednostech odborníka. Investování nezbytného času do této fáze přispěje ke zlepšení kvality celého procesu pro všechny zúčastněné. V průběhu procesů zapojení mohou rovněž nastat situace, kdy je nezbytné se k této fázi budování vztahu a vzájemné důvěry vracet. To je zvláště pravděpodobné v případech, kdy dítě ztratilo důvěru v dospělé, kteří za něj nebo za jeho péči nesou odpovědnost. Odborníci mohou podporovat trvalá a smysluplná spojení s dětmi tím, že budou jednat otevřeně a budou dostupní. ”

 [Naslouchat – jednat – měnit – Příručka Rady Evropy o účasti dětí – Pro profesionály pracující s dětmi a pro děti](#)⁸⁹ (str. 37)

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

14. Účinná komunikace mezi lékaři a dětmi a mladistvými je pro poskytování kvalitní péče zásadní. Měli byste zjistit, co děti, mladí lidé a jejich rodiče chtějí a potřebují vědět, jaké otázky jsou pro ně důležité a jaké názory nebo obavy mají ohledně svého zdraví nebo léčby. Zejména byste měli:

- zapojit děti a mladistvé do diskusí o jejich péči;
- být k nim a jejich rodičům upřímní a otevření a zároveň respektovat důvěrnost;
- vyslechnout a respektovat jejich názory na jejich zdraví a reagovat na jejich obavy a preference;
- vysvětlovat věci pomocí jazyka nebo jiných forem komunikace, kterým rozumí;
- zvážit, jakým způsobem vy i oni používáte neverbální komunikaci a v jakém prostředí se s nimi setkáváte;
- dát jim příležitost klást otázky a upřímně na ně odpovídat, jak nejlépe umíte;
- udělat vše, co je ve vašich silách, abyste umožnili otevřenou a pravdivou diskusi, a brát při tom v úvahu, že tomu může napomoci nebo zabránit zapojení rodičů nebo jiných osob;
- věnovat jim stejný čas a respekt jako dospělým pacientům.



15. Měli byste dát jasně najevo, že jste k dispozici dětem a mladistvým, pokud si to přejí. Měli byste se vyvarovat dojmu (ať už přímo, prostřednictvím personálu recepce nebo jakýmkoli jiným způsobem), že bez doprovodu rodičů nemohou využívat služeb. Měli byste pečlivě zvážit, jaký vliv může mít přítomnost doprovodu. Jeho přítomnost může mladistvé odradit od upřímnosti a od toho, aby požádali o pomoc.

16. Měli byste brát názory dětí a mladistvých vážně a jejich obavy či příspěvky neodmítat ani nevzbuzovat dojem, že jsou odmítány. Zvláště znevýhodněné se v tomto ohledu mohou cítit děti a mladiství se zdravotním postižením.

17. Děti a mladiství obvykle chtějí nebo potřebují vědět o svých nemocech a o tom, co se s nimi pravděpodobně stane v budoucnu. Měli byste jim poskytnout informace, které jsou pro ně srozumitelné a přiměřené jejich věku a vyspělosti o:

- jejich onemocnění
- účelu vámi navrhovaných vyšetření a léčby a co obnáší, včetně bolesti, anestetik a pobytu v nemocnici
- šanci na úspěch a riziku různých možností léčby, včetně toho, že léčba neproběhne
- tom, kdo bude hlavně zodpovědný za jejich péči a kdo se na ní bude podílet
- právu změnit názor nebo požádat o druhý názor.

18. Neměli byste děti a mladistvé ani jejich rodiče příliš zatěžovat, ale podávat jim informace ve vhodné dobu a vhodným tempem a ověřovat, zda porozuměli klíčovým bodům.

19. Měli byste mluvit přímo a naslouchat dětem a mladistvým, kteří jsou schopni účastnit se diskusí o své péči. Mladiství, kteří jsou schopni porozumět tomu, co se říká, a kteří mohou mluvit sami za sebe, nemají rádi, když se o nich mluví, když jsou přítomni. Mladší děti však nemusí být schopny pochopit, co jejich nemoc nebo navrhovaná léčba pravděpodobně obnáší, a to ani tehdy, když jim to vysvětlíte srozumitelně.

20. Informace uvedeného typu podle odstavce 17 byste měli před dětmi nebo mladistvými zadržet pouze tehdy, pokud:

- by jim jejich sdělení způsobilo závažnou újmu (a nikoli pouze rozrušení nebo zvýšilo pravděpodobnost, že budou chtít odmítnout léčbu),
- o to sami požádají, protože dávají přednost tomu, aby za ně rozhodoval někdo jiný.

21. Vůči dětem a mladistvým máte stejnou povinnost mlčenlivosti jako vůči dospělým. Rodiče však často chtějí a potřebují informace o péči o své děti, aby se mohli rozhodovat nebo poskytovat péči a podporu. Děti a mladiství jsou obvykle rádi, když se o informace podělí se svými rodiči. Toto sdílení informací je často v nejlepším zájmu dětí a mladistvých, zejména pokud by jejich zdraví prospěla zvláštní péče nebo trvalá léčba, například speciální dieta nebo pravidelná medikace. Rodiče obvykle nejlépe posoudí nejlepší zájmy svých dětí a měli by činit důležitá rozhodnutí až do doby, kdy jsou děti schopny rozhodovat samy. Příslušné informace byste měli sdílet s rodiči v souladu se zákonem a pokyny uvedenými v odstavcích 27, 28 a 42 až 55. ”



[Komunikace – etické pokyny – GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org) (str. 8)⁹⁰

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



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

Případové studie iSupport

Cílem těchto čtyř případových studií je ukázat, jak lze tyto standardy založené na právech aplikovat v klinické praxi. Cílem případových studií je ukázat řadu klinických kontextů a postupů, přičemž je třeba uvědomit si, že není možné postihnout široké spektrum individuálních potřeb, kompetencí, schopností, preferencí a zkušeností dětí.

První příklad v rámci každé případové studie je ukázkou praxe bez aplikace standardů založených na právech a druhý ukazuje konkrétní části aplikovaných standardů a odkazy na ně, například (2c, 1a). Ačkoli první příklad v každé případové studii vede k dokončení postupu, je to často na úkor krátkodobého i dlouhodobého blaha dítěte, protože jeho zájmy nejsou upřednostňovány před zájmy rodiče/pečovatele, odborníka nebo instituce.



[Případové studie iSupport](#)⁹¹

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

Případová studie 1



Bez uplatnění standardů:

Susie je šestiletá dívka, která potřebuje po nehodě zalepit tržnou ránu na koleno. Susie leží na vyšetřovacím stole a je trochu rozrušená, vedle ní na židli sedí zdravotní sestra z kliniky a z druhé strany je vedle ní její otec. Sestra vysvětlí, že je třeba řeznou ránu vyčistit a následně ji zalepit. Sestra vyndá přístroje a řekne Susie, že je opravdu důležité, aby se nehýbala, a že zákrok bude trvat jen minutu a nebude moc bolet. Sestra pak zkontroluje, zda Susie dostala perorální analgezií. Sestra požádá Susiina otce, zda by mohl přidržit koleno a pevně ji obejmout, aby jí pomohl zůstat v klidu. Sestra řekne Susie, že začne, Susie sedí klidně, ale začne plakat. Sestra začne čistit ránu a Susie vykřikne: „Přestaňte, bolí to.“ Sestra se na chvíli zastaví a řekne Susie, že už je skoro hotová a že se musí snažit zůstat v klidu, Susiin otec ji drží za nohu o něco silněji a říká: „Už je to skoro hotové, teď musíš být statečná.“ Susie vzlyká a pláče: „Prosím, pusťte mě, bolí to, au, au, au.“ Sestra dokončí čištění rány a nanese lepidlo. Po skončení zákroku se sestra ptá Susie, jestli je v pořádku, a říká, že byla opravdu statečná. Sestra řekne Susie a jejímu otci, co udělala a co mají udělat dál, až opustí nemocnici/kliniku. Poté sestra opustí místnost.

S uplatněním „standardů založených na právech“

Susie je šestiletá dívka, která potřebuje po nehodě zalepit tržnou ránu na koleno. Susie leží na vyšetřovacím stole a je trochu rozrušená, vedle ní na židli sedí zdravotní sestra z kliniky a z druhé strany je vedle ní její otec. Sestra se Susie ptá na to, co dělala, když si koleno poranila, věnuje čas rozhovoru o hrách, které si ráda hraje, a ptá se také na jméno plyšového pejska, kterého má Susie schovaného pod paží (2b). Sestra pak Susie vysvětlí, že ránu na koleno je třeba vyčistit a následně zalepit (4a). Sestra se Susie zeptá, zda už někdy podobný zákrok podstoupila; Susie zaváhá, sestra jí dá čas na odpověď (2b, 2c) a Susie pak zašeptá: „Ne, a trochu se bojím“ (2c, 3e, 4c). Sestra říká, že chápe, že se Susie bojí (4c), bude opravdu jemná a vysvětlí jí vše, co se bude dít (4a). Zdravotní sestra se pak Susie a jejího otce zeptá, zda Susie dostala nějaký lék (analgetika) a zda zabírá, aby se její bolavé koleno cítilo lépe. Zdravotní sestra vysvětlí Susie a jejímu otci, jak se bude tržná rána čistit, kdo to bude dělat, co bude Susie při čištění cítit a jak dlouho to bude trvat (4a, 4b). Sestra se zeptá, zda má Susie nějaké otázky, a ujistí se, že ví, že cokoli chce říct nebo se zeptat, je v pořádku (4c, 2d). Susie říká: „Už nechci nic vědět, opravdu se bojím“ (3c, 3d).



Sestřička Susie navrhne, aby si to nejprve vyzkoušely na jejím pejskovi, a společně mu očistí koleno a nasadí fixační náplasti. Susie to moc baví. Sestra si všimne, že Susie nyní působí klidně a uvolněně (5d). Zeptá se Susie a jejího otce, zda mají ještě nějaké otázky k plánovanému zákroku (4b). Zeptá se Susiina otce, zda je ochoten zůstat přítomen během čištění rány a aplikace fixačních náplastí (1g, 4d). Otec souhlasí a ptá se, jak může pomoci (1g, 4d). Sestra následně vysvětlí, že by pro Susie mohlo být užitečné, pokud si sama zvolí, co jí pomůže zůstat v klidu a rozptýlit se během čištění a zalepování rány (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Susie si zvolí, že bude s tatínkem hledat různé věci v knížce, kterou vidí (3a, 3c, 3d). Sestra se dohodne se Susie, že jí někdo jemně podrží nohu nad kolenem, aby jí pomohl zůstat v klidu (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b), a ptá se, zda by Susie chtěla, aby to byl její otec, nebo jiná sestra (6d). Susie říká, že chce, aby ji „tatínek objal a držel jí nohu“ (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). Sestra začne ránu čistit a Susie začne hýbat nohou a vykřikne „přestaňte, bolí to“. Sestra zákrok přeruší (2c, 3g, 4c, 5c, 5e), ověří, zda je Susie v pořádku, a znovu s ní projde, co je potřeba udělat, aby jí bylo možné během zákroku podpořit (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c). Susie řekne „prosím, jen to udělejte rychle“ (2c, 2d, 3a, 3c). Sestra se zeptá Susie, zda je v pořádku zákrok znovu zahájit, zda jí nevadí, když jí tatínek bude držet nohu, a ujistí ji, že přestane, pokud o to Susie požádá (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). Sestra se zeptá, zda je připravená. Susie odpoví „ano“ a soustředí se na videa a povídá si s tatínkem, zatímco jí drží nohu, jak se Susie dohodla (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). Sestra dokončí vyčištění rány, Susie zůstává klidná a nehýbe se, a poté sestra nanese lepidlo. Po dokončení zákroku se sestra Susie zeptá, zda je v pořádku, a řekne jí, že to zvládla velmi dobře, že vydržela v klidu, a že s tatínkem tvoří skvělý tým (2c, 4d). Sestra Susie a jejímu otci vysvětlí, co bylo provedeno a jaký bude další postup po odchodu z nemocnice/kliniky (4a, 4b, 4d). Následně se zeptá, zda mají Susie nebo její otec nějaké další otázky (2c, 4a, 4b); Susie odpoví, že se na nic ptát nechce. Sestra opustí místnost a do zdravotní dokumentace zaznamená provedení zákroku, skutečnost, že jako rozptýlení byla použita knížka, což se osvědčilo, a že Susie souhlasila, aby jí otec držel nohu (5g).



Případová studie 2



Bez uplatnění standardů:

Ashan je desetiletý chlapec s autismem a poruchou učení. Předchozí návštěvy nemocnice pro něj byly náročné, bránil se zákrokům a zažil omezování ze strany matky a zdravotnických pracovníků, kteří ho drželi proti jeho vůli, což jeho úzkost ještě prohloubilo. V nemocnici je objednan na odběr krve. Ashanova matka byla informována, že při jeho vyšetření bude k dispozici více času, přesto má však Ashan z nemocnice stále strach. Musí čekat v rušné čekárně, než na něj přijde řada, a on i jeho matka jsou nervózní. Když vstoupí do místnosti, Ashan je velmi rozrušený a v tísní a jeho matka se ho snaží uklidnit tím, že ho ujišťuje, že brzy půjdou domů a dají si horkou čokoládu. Matka má zájem na tom, aby byly odběry krve provedeny co nejrychleji, aby mohli oddělení opustit, protože ví, že Ashan se uklidní, jakmile odejde z nemocnice. Laborant se snaží Ashana uklidnit a říká mu, že to bude hotové opravdu rychle a že je všechno v pořádku. Ashanova matka si sedá na židli, jemně si Ashana přitahuje na klín a objímá ho kolem trupu, aby ho udržela v klidu. Ashan hlasitě protestuje a nadále se snaží hýbat. Odběrový pracovník si přivolá pomoc a do místnosti vstupuje zdravotní sestra, pozdraví Ashanovu matku a klidným hlasem mluví na Ashana s tím, že pokud vydrží sedět v klidu, brzy bude po všem. Ashan zůstává na klíně své matky a sestra pomáhá tím, že mu přidržuje ruku, aby mohl být odběr proveden; Ashan při tom opakovaně křičí „au, au, to bolí“. Odběr krve je rychle dokončen a Ashan se dozvídá, že je „šikovný“, načež se okamžitě snaží místnost opustit. Není prostor, aby si odběrový pracovník, zdravotní sestra nebo matka mohli zákrok společně probrat, protože Ashan chce ihned odejít domů. Ashan a jeho matka opouštějí místnost.

S uplatněním „standardů založených na právech“:

Ashan je desetiletý chlapec s autismem a poruchou učení. Předchozí návštěvy nemocnice pro něj byly náročné, bránil se zákrokům a zažil omezování ze strany matky a zdravotnických pracovníků, kteří ho drželi proti jeho vůli, což jeho úzkost ještě prohloubilo. Na místní klinice je objednan na odběr krve. Ashanova matka projednala plánovaný zákrok s pracovníky ambulance a objednala dvojitý termín a informovala je o tom, že Ashan potřebuje větší podporu (2f, 3e, 5a, 5b)*. Ashanova matka ví, že obrázky podporují Ashanovo porozumění, a doma s ním strávila čas procházením jeho sociálního příběhu (obrázkové knížky o tom, co se stane, když přijde na ambulanci) (4a, 4b). Vzhledem k tomu, že Ashan měl v minulosti potíže, pracovníci ambulance se dohodli, že mu mohou poskytnout klidný prostor a delší čas na vyšetření, aby bylo možné zákrok provést v pozitivním prostředí (1f, 1g, 5a, 5b).



Po příchodu Ashana na ambulanci jej sestra a pracovník odběrového místa, jejichž obrázky má Ashan ve své knížce, přivítají (2a, 2b) a odejdou s ním do místnosti, kterou zná a rozpoznává jako součást svého obrázkového příběhu (4a). V místnosti je ztlumené světlo, protože to Ashanovi pomáhá cítit se méně úzkostně (3a, 3c). Obrázkový příběh zahrnuje některé hračky a rozptylující pomůcky, které si Ashan zvolil, aby mu pomohly během odběru krve (3a, 3c, 3f). Časová osa v příběhu umožňuje Ashanovi předvídat jednotlivé kroky a sestra s odběrovým pracovníkem s ním každý obrázek společně probírají (2a, 2b, 4a). Ashan chce rychle přejít k dalšímu kroku, aby se dostal na konec, kde ho čeká jeho oblíbená odměna – horká čokoláda v nemocniční kavárně (2c, 4a, 4d). Ashan si sedá na židli, jeho matka si sedá vedle něj a Ashan si připravuje elektronický tablet se svým oblíbeným kresleným filmem, který sleduje přes sluchátka (3c, 3f, 5d). Odběrový pracovník a sestra vyčkají, dokud Ashan nevypadá připravený k zahájení zákroku (2b, 5d), a jeho matka dává najevo, že nyní je vhodný okamžik začít (2f, 3f). Ashana drží matka za paži v poloze, kterou si Ashan doma nacvičil a která byla dohodnuta s personálem (6a, 6b, 6c, 6d). Když Ashan dává najevo, že je mu to nepříjemné a že je rozrušený, tím, že se začne vrtět a vydávat zvuky, které jeho matka rozpoznává jako projev úzkosti, matka na to upozorní zdravotnického pracovníka (2f). Odběrový pracovník přeruší zákrok (3f, 3g, 5c, 5e) co nejdříve, jakmile je to bezpečné, a povzbuzuje Ashana, aby se znovu pohnul a zaujal pohodlnější polohu (2b, 4c), přičemž mu matka stále podpůrně drží paži (6a, 6b, 6c). Odběrový pracovník zahájí odběr krve znovu a ačkoli Ashan při zavedení jehly „ucukne“, zůstává klidný a rozptýlený sledováním kresleného filmu na svém tabletu (5d, 6c). Po dokončení odběru krve a dosažení obrázku před horkou čokoládou je Ashan spokojený a dychtivý odejít. Všichni se usmějí a dají Ashanovi znak pro „hotovo“ v systému Makaton (znaková komunikace) (2a, 4a). Ashan znkem odpoví „na shledanou“. Sestra poté zaznamená zákrok do Ashanovy zdravotní dokumentace, včetně informací o přípravě, přiměřených úpravách, které se osvědčily, a o tom, jak byl Ashan podpůrně držěn svou matkou (5g). Ashanova matka si zapíše do přípravného listu iSupport, co se tentokrát u jejího syna osvědčilo, aby mohla tyto informace sdílet s dalšími odborníky, kteří budou u Ashana v budoucnu provádět zákroky.

*V některých klinických kontextech může být lokální znecitlivující krém zaslán spolu s pozvánkou k vyšetření a aplikován doma.**



Případová studie 3



Bez uplatnění standardů:

Nala je čtyřletá dívka, která si poranila zápěstí a byla z oddělení urgentního příjmu odeslána na rentgenové vyšetření. Rentgenové vyšetření dosud nikdy nepodstoupila a při čekání na zákrok v rušné čekárně začne tiše plakat a říká své matce a otci, že se bojí, že jí přístroj „ozáří“ ruku. Matka a otec jí říkají, že musí být statečná a že všechno bude v pořádku. Když radiologická asistentka zavolá Nalu z čekárny, zeptá se jí, koho by chtěla mít u sebe během rentgenového vyšetření. Nala si vybere svou matku. Přinesla si také svého oblíbeného plyšového medvídka a radiologická asistentka říká, že medvídek může jít také s nimi. Nala z toho má velkou radost. Rodiče jí řekli, že má být statečná, a tak potichu vejde do místnosti. Po vstupu do místnosti radiologická asistentka požádá matku, aby potvrdila datum narození Naly a její adresu, a ověří, zda Nala před příchodem na oddělení dostala perorální analgetikum. Jakmile Nala vstoupí do místnosti, vypadá ustaraně a tiskne se k matce. Radiologická asistentka požádá Nalu, aby si sedla s matkou na židli. Poté požádá Nalu, aby si vybrala, jakou olověnou zástěru by měla mít její matka na sobě, a Nala si vybere modrou. Radiologická asistentka vysvětluje, co se bude dít, a říká, že Nala musí při pořizování snímku zůstat úplně v klidu. Nala sedí tiše na klíně své matky a cukne, když radiologická asistentka nastavuje polohu její ruky. Tiše pláče, když se přístroj přibližuje, vrtí se na matčině klíně a říká: „Ono mě to ozáří.“ Matka říká Nale, že musí být statečná a potichu, že to bude trvat jen chvíli, a poté se obrátí k radiologické asistentce a poznamená, že její dcera vždycky tak trochu dělá ze všeho drama. Matka obejmě Nalu kolem trupu, aby ji udržela v klidu, a radiologická asistentka říká Nale, že ji přístroj neozáří. Radiologická asistentka odejde za ochrannou clonu a pořídí snímek; Nala dokáže udržet ruku v klidu, ale hodně pláče a říká: „Hodně to bolí, můžete přestat?“ Radiologická asistentka říká Nale zpoza clony, že už jsou skoro hotovy a ať zůstane v klidu, a rentgenový snímek je pořízen. Při odchodu z místnosti dostane Nala samolepku.

S uplatněním „standardů založených na právech“:

Nala je čtyřletá dívka, která si poranila zápěstí a byla z oddělení urgentního příjmu odeslána na rentgenové vyšetření. Rentgenové vyšetření dosud nikdy nepodstoupila a při čekání na zákrok v rušné čekárně začne tiše plakat a říká své matce a otci, že se bojí, že jí přístroj „ozáří“ ruku. Matka a otec jí říkají, že musí být statečná a že všechno bude v pořádku. Radiologická asistentka zavolá Nalu z čekárny a skloní se, aby ji pozdravila, když k ní Nala pomalu přichází (2a).

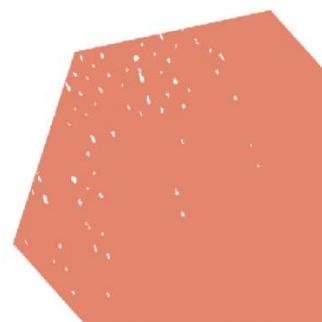


Radiologická asistentka se představí (2a) a zeptá se Naly, koho by chtěla mít u sebe během vyšetření rentgenem (3a, 3d). Nala si vybere svou matku (2c, 3a). Radiologická asistentka požádá Nalu a její maminku, aby ji následovaly do vyšetřovny, aby mohla pořídit snímek Naliny bolavé ruky. Rodiče Nale řekli, že má být statečná, a tak Nala tiše vejde do místnosti. Jakmile Nala vstoupí do místnosti, vypadá ustaraně a tiskne se k matce. Radiologická asistentka požádá Nalu, aby si sedla s maminkou na židli, a když si všimne plyšového medvídka, skloní se a zeptá se Naly, koho si to dnes přinesla s sebou (2a, 2b, 2c). Nala se na chvíli odmlčí a pak tiše řekne, že se její medvídek jmenuje „pan Medvěd“. Radiologická asistentka pozdraví pana Medvěda a zeptá se, zda už Nala a pan Medvěd někdy rentgen měli (2b, 2c, 2d, 4e). Nala odpoví „ne“. Radiologická asistentka si sedne vedle Naly a zeptá se jí, zda ví, kdy má narozeniny. Nala si není jistá a podívá se na maminku, která odpoví za ni a zároveň potvrdí adresu (1g, 2b, 3c). Radiologická asistentka se ujistí u Naliny maminky, že Nala před odesláním na oddělení dostala analgetikum, a zeptá se Naly, jak se její ruka nyní cítí; Nala říká, že „už je to trochu lepší“ (2c, 4c). Radiologická asistentka Nale vysvětlí, že potřebuje pořídit snímek její bolavé ruky a že se přístroj při tom bude pohybovat. Vysvětlí, že tam bude světlo, ale speciální kamera se její ruky vůbec nedotkne (4a, 4b). Poté se radiologická asistentka zeptá Naliny maminky, zda by mohla být těhotná; protože není, řekne Nale, že si maminka bude muset obléct speciální plášť (4a), a požádá Nalu, aby vybrala barvu olovené zástěry, kterou si maminka oblékne (3a, 3b, 4c). Radiologická asistentka Nale vysvětlí, že musí sedět opravdu úplně v klidu, jinak bude snímek rozmazaný (4a). Nala dostane na výběr, zda si chce sednout sama na židli, nebo na klín maminky (3a, 3b, 3c, 3d). Vybere si klín maminky a radiologická asistentka začne připravovat vyšetření. Pohyb rentgenové trubice je hlučný a Nala se začne bát, zejména když se jí radiologická asistentka zeptá, zda se může dotknout její bolavé ruky. Nala ucukne, začne plakat, vrtí se a křičí: „Já to nechci, ono mě to ozáří“ (2c). Radiologická asistentka zastaví pohyb rentgenového přístroje a dá Nale chvíli, aby se přitulila k mamince (3g, 5c, 5d). Radiologická asistentka Nale potvrdí, že je v pořádku cítit se trochu vystrašeně, když ještě nikdy rentgen neměla, a že přístroj skutečně vydává hluk (2b, 4c). Poté se tiše zeptá Naly, zda by si nemohly nejprve udělat snímek pana Medvěda, aby Nala viděla, jak rentgen probíhá (4a, 4b, 4d). Spolu s Nalou radiologická asistentka připraví pana Medvěda na snímkování, dbá na to, aby hezky seděl v klidu a měl nataženou tlapku (4a, 4b). Radiologická asistentka ukáže pohyb rentgenové trubice a to, že se pana Medvěda vůbec nedotýká (4a, 4d). Všichni se postaví za ochrannou zástěnu a radiologická asistentka předstírá pořízení snímku. Nalu uklidní, že přístroj pana Medvěda „neozáří“ (2b, 3a).





Nala se vrátí na klín maminky s panem Medvědem, ale stále je velmi nervózní z dotyku radiologické asistentky a při pokusu o polohování ruky ji opět stáhne. Radiologická asistentka se zastaví (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). Nalina maminka říká dceři, že snímek je potřeba udělat a že se jí paní už hodně věnovala. Radiologická asistentka mamince vysvětlí, že je to v pořádku a že je důležité, aby byla Nala s vyšetřením v pohodě (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). Radiologická asistentka pak Nale vysvětlí, že se její ruky vlastně nemusí dotýkat, pokud jí Nala pomůže tím, že si ruku sama nastaví (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). Ukáže Nale, jak má ruku položit, a Nala ji dokáže sama nastavit do správné polohy (zadopřední – PA) (4a, 4b). Radiologická asistentka požádá Nalu, aby vydržela s rukou v klidu jednu minutu, zatímco pořídí snímek, a připomene jí, že se přístroj bude pohybovat stejně jako u pana Medvěda (4b). Je pořízen diagnosticky použitelný PA snímek zápěstí, radiologická asistentka však zaznamená zlomeninu, která by Nale ztížila otáčení ruky a bolela při otáčení do bočné polohy. Radiologická asistentka se proto rozhodne upravit techniku na bočný snímek s horizontálním paprskem, který vyžaduje pouze setrvání v poloze PA (5a). Radiologická asistentka informuje Nalu a její maminku, že snímek je dobrý a že je potřeba pořídit už jen jeden další rentgen, přičemž Nala se nebude muset vůbec hýbat (3b, 3e). Radiologická asistentka Nale řekne, že si vede skvěle a drží v klidu jako socha. Ačkoli snímek není tak dobrý jako pravý bočný, je diagnosticky dostačující pro posouzení Nalina poranění. Po dokončení obou snímků radiologická asistentka Nale řekne, jak úžasně to zvládla, i když se trochu bála, a nabídne jí výběr samolepek pro ni i pro pana Medvěda. Radiologická asistentka poté zaznamená do zdravotnického systému dokončení výkonu a informace o tom, co Nale pomohlo vyšetření zvládnout (5g).



Případová studie 4



Bez uplatnění standardů:

Miguel je jedenáctitýdenní kojeneček, který má vysokou teplotu, špatně přijímá potravu a je malátný. Jeho matka jej přivedla na urgentní příjem. Vyšetří jej lékař, který má obavy, že by se mohlo jednat o sepsi a/nebo meningitidu. Je rozhodnuto, že je třeba co nejdříve provést odběry krve a lumbální punkci, po nichž bude následovat podání intravenózních antibiotik. Lékař navrhne, že by bylo nejlepší, aby matka opustila místnost, protože během výkonů je pravděpodobné, že bude Miguel rozrušený. Před odchodem matky lékař získá ústní souhlas s provedením zákroků. Miguelova matka ponechá Miguela v péči lékaře (který bude výkony provádět) a dvou zdravotních sester. Jedna ze sester Miguela polohuje, zatímco druhá sestra a lékař připravují vybavení. Jedna sestra drží Miguela ve správné poloze pro lumbální punkci, zatímco lékař a druhá sestra provádějí lumbální punkci a následně odběry krve. Během výkonu je v místnosti hlučno a probíhá mnoho rozhovorů. Miguel je během zákroku velmi rozrušený. Po dokončení výkonu sestra, která Miguela držela, jej vezme do náruče a utiňuje ho. Matka je pozvána zpět do místnosti a dále jej konejší. Miguelova matka je poté požádána, aby zůstala v místnosti, zatímco jsou jeho vzorky zpracovávány.

S uplatněním „standardů založených na právech“:

Miguel je jedenáctitýdenní kojeneček, který má vysokou teplotu, špatně přijímá potravu, zvrací a je apatický. Jeho matka jej přivedla na urgentní příjem. Vyšetří jej lékař, který má obavy, že by se mohlo jednat o sepsi a/nebo meningitidu. Je rozhodnuto, že je třeba co nejdříve provést odběry krve a lumbální punkci, po nichž bude následovat podání intravenózních antibiotik. Lékař matce vysvětlí, co budou jednotlivé zákroky obnášet a proč jsou nezbytné, upozorní ji, že Miguel bude pravděpodobně během výkonů rozrušený, a zeptá se, zda se cítí schopna zůstat u svého dítěte během zákroků, aby jej mohla uklidňovat, protože by mu to mohlo pomoci (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Lékař dá matce čas, aby si informace promyslela a rozhodla se, zda chce u syna během zákroků zůstat, nebo zda dává přednost opuštění místnosti. Po několika minutách Miguelova matka udělí informovaný souhlas s provedením těchto zákroků. Miguelova matka se rozhodne zůstat v boxu, lékaři však sdělí, že nechce vidět používané vybavení (3f). V místnosti je lékař (který bude zákroky provádět) a dvě sestry. Miguelova matka drží syna v náručí, zatímco se připravuje vybavení.

Jedna ze sester zůstává s Miguelovou matkou, aby jí poskytovala podporu (podpůrná sestra). Druhá sestra a lékař připravují potřebné vybavení. Podpůrná sestra ověří, že Miguelovi byla podána sacharóza, aplikováno lokální anestetikum a poskytnuta odpovídající perorální analgezie (1b, 1f, 3f). Podpůrná sestra drží Miguela ve správné poloze pro lumbální punkci, zatímco lékař a procedurální sestra provádějí lumbální punkci (6e); Miguel hlasitě křičí. Podpůrná sestra sděluje Miguelově matce, že si vede velmi dobře; matka zůstává klidná a pokračuje v uklidňujícím hovoru se svým synem (5d). Poté podpůrná sestra změní Miguelovu polohu tak, aby lékaři usnadnila zavedení intravenózního katétru, odběr krve a aby procedurální sestra mohla podat předepsaná intravenózní antibiotika (1b, 1f, 6e, 6g). Po dokončení zákroků podpůrná sestra povzbudí Miguelovu matku, aby si syna vzala do náruče a uklidnila ho. Vzhledem k tomu, že je Miguel příliš nemocný na to, aby se mohl najíst, je matka povzbuzena, aby jej nadále chovala v kontaktu kůže na kůži a nabídla mu nenutritivní sání* (5d). Lékař a podpůrná sestra poskytnou Miguelově matce zpětnou vazbu o tom, co bude následovat, zatímco budou čekat na výsledky vyšetření (3d). Podpůrná sestra dá Miguelově matce prostor, aby si mohla zákroky zpětně projít; matka uvede, že pro ni bylo velmi těžké sledovat, jak její syn tolik pláče, ale že je ráda, že u něj zůstala (5f, 6h). Lékař provede zápis do Miguelovy zdravotní dokumentace, v němž jasně uvede indikace k výkonům, způsob jejich provedení, informace poskytnuté matce a výsledky zákroků. Podpůrná sestra provede zápis do Miguelovy zdravotní dokumentace, v němž vysvětlí, proč bylo nutné použít omezující držení, jak bylo provedeno, jaký byl jeho výsledek a jakou roli měla během zákroku Miguelova matka (6i). Lékař a sestry se Miguelovy matky zeptají, zda má ještě nějaké otázky, a po jejich zodpovězení box opustí (4d). Miguel je následně se svou matkou přijat k hospitalizaci.

*Nenutritivní sání znamená, že dítě saje bez příjmu výživy, například dudlík, palec nebo váš čistý prst (nebo prst v rukavici).**



Případová studie 5




Bez uplatnění standardů:

Amari je šestiletý chlapec, který přichází k zubnímu lékaři na extrakci zubu. Amari měl opakované infekce jednoho ze zadních zubů, které vedly k bolesti, probdělým nocím a absencím ve škole. Tyto potíže byly řešeny několika cykly antibiotické léčby. Třikrát již navštívil zubního lékaře kvůli aplikaci fluoridového laku a zavedení dočasné výplně, a to s cílem postupně ho seznámit se zubním ošetřením. Dosud mu nebyla podána lokální anestezie a zubní lékař nemá k dispozici inhalační sedaci. Čekací doba na stomatologický výkon v celkové anestezii činí čtyři měsíce. Rodina se se zubním lékařem dohodla, že je nutné tento zadní mléčný zub odstranit. Když Amari vstupuje do ordinace, vypadá nervózně a drží se matčiny nohy. Jeho matka mu říká, aby byl „statečný“ a že „to nebude tolik bolet“. Zubní lékař Amariho požádá, aby si sedl do křesla, a vysvětluje mu, že zub „uspí“, než ten špatný zub vyndají, a že „to bude v pořádku“. Amari se rozpláče a říká matce: „Prosím, vezmi mě domů.“ Matka mu vysvětluje, že aby ho přestalo bolet, musí nechat zubního lékaře, aby mu pomohl a „zbavil se toho zlobivého zubu“. Amari neochotně souhlasí, že si lehne do křesla, a trochu otevře ústa. Zubní lékař se obrací na Amariho matku a ptá se, zda je ochotna Amariho při extrakci držet. Amariho matka souhlasí. Zubní sestra Amariho ujišťuje, že si vede dobře a že to bude jen chvilka. Zubní lékař nanese lokální znecitlivující gel na dásně u postiženého zubu a Amari se lehce ušklíbne. Po minutě zubní lékař aplikuje první z několika injekcí. Amari si stěžuje, že injekce bolí, začne plakat a mumlá: „Je to nepříjemné.“ Posadí se, odstrčí zubního lékaře a žádá, aby mohl „jít domů“, ale zubní lékař i matka ho přesvědčují, aby si znovu lehl, zůstal v klidu a že „už to bude rychle hotové“. Jakmile má lokální anestezie čas začít působit, zubní lékař přistoupí k extrakci zubu. Amari začne křičet, sahá si rukama k ústům a snaží se posadit; jeho matka mu pevně přidržuje ruce u nohou, aby mu zabránila v pohybu. Po celou dobu Amari hlasitě křičí. Zubní lékař extrakci dokončí. Potom řekne Amarimu: „Výborně, už je to hotové.“ Amari, stále vzlykající, slézá z křesla a jde si sednout matce na klín, aby ho objala. Zubní lékař mu vloží do úst tampon a požádá ho, aby ho skousl. Amari odmítá tampon skousnout, vrtí se na matčině klíně a stále si drží tvář. Matka musí tampon přidržet na místě a říká Amarimu, aby „přestal blbnout, už je to přece hotové“. Zubní sestra Amarimu říká, že byl statečný, a dá mu samolepku. Amari odchází z ordinace v slzách.

S uplatněním „standardů založených na právech“:

Amari je šestiletý chlapec, který přichází k zubnímu lékaři na extrakci zubu. Amari měl opakované infekce jednoho ze zadních zubů, které vedly k bolesti, probdělým nocím a absencím ve škole. Tyto potíže byly řešeny několika cykly antibiotické léčby. Třikrát již navštívil zubního lékaře kvůli aplikaci fluoridového laku a zavedení dočasné výplně, a to s cílem postupně ho seznámit se zubním ošetřením. Dosud mu nebyla podána lokální anestezie a zubní lékař nemá k dispozici inhalační sedaci. Čekací doba na stomatologický výkon v celkové anestezii činí čtyři měsíce. Rodina se se zubním lékařem dohodla, že je nutné tento zadní mléčný zub odstranit. Při předchozí návštěvě zubní lékař hovořil s Amariho matkou a vysvětlil plán extrakce zubu, odkázal ji na volně dostupná online přípravná videa a požádal ji, aby se při této návštěvě vyhýbala používání slov jako „bolelo by to“ nebo „bolest“ (4d). Amariho matka souhlasila a položila několik doplňujících otázek ohledně průběhu zákroku (4d). Při této předchozí návštěvě zubní lékař rovněž Amarimu vysvětlil, proč je nutné zub odstranit, co se bude dít, ukázal mu povrchové anestetikum a nanesl malé množství na jeho dásně, aby Amari věděl, jaký je to pocit (4a, 4b). Amari a jeho matka byli požádáni, aby si při příští návštěvě přinesli něco, co Amarimu pomůže rozptýlit se (3a, 3c, 3f). V den extrakce Amari při vstupu do ordinace působí nervózně a drží se matčiny nohy. Zubní lékař požádá Amariho, aby si sedl do křesla, a věnuje čas rozhovoru o tom, co dnes dělal, jaké má oblíbené televizní pořady a videohry (2a, 2b, 5d). Amari se viditelně uvolní a začne se usmívat. Zubní instrumentárka mezitím ve spolupráci se zubním lékařem připravuje nástroje mimo Amariho zorné pole, aby jej nerozrušily (1e, 1f, 5a). Zubní lékař poté Amarimu vysvětlí, že je nutné vyjmout nemocný zub, protože mu způsobuje bolest a potíže, a že nejprve použije speciální lék, který vše znecitliví; připomene mu gel, který zkoušeli při minulé návštěvě (4a). Vysvětlí také, že Amari může cítit „tlačení nebo svírání“, až se zub bude vyndávat, ale neměl by cítit bolest ani nepříjemné pocity (4a, 4b). Amari začne plakat a říká: „Já to nechci, bojím se, bude to bolet.“ Zubní lékař mu klidně vysvětlí, že zub znecitliví, aby to nebolelo, a že jeho maminka u něj zůstane a pomůže mu (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). Matka Amariho obejmě a zubní lékař se ptá, zda si Amari přinesl něco, co mu pomůže se při zákroku rozptýlit (3a, 3c, 3d). Amari odpoví, že bude poslouchat audioknihu s písničkami, jak viděl v přípravném videu doma (2c, 3a, 3b, 3c).





Zubní lékař se obrátí na Amariho matku a ptá se, zda souhlasí s tím, aby při zákroku držela Amariho za ruce; matka souhlasí (3f, 4d, 6b). Zároveň se ptá Amariho, zda mu bude příjemné, když mu maminka bude držet ruce; Amari souhlasí (3d, 6a, 6b, 6d). Zubní lékař dodá, že Amari může mamince ruce mačkat, pokud bude chtít (4b, 3d). Doporučí matce, aby se během zákroku soustředila na syna, a ujistí se, že stojí tak, aby ji Amari viděl (5d). Se společným souhlasem si zubní lékař s Amarim domluví signál pro zastavení – Amari zvedne ruku, pokud bude chtít pauzu (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari požádá, aby mu lékař řekl, kdy bude zub vytahovat, a lékař souhlasí (2c, 3c, 3d). Zubní lékař se ptá, zda mohou začít pomalu, Amari souhlasí (2c, 3a, 3c). Zubní lékař ukáže Amarimu povrchové anestetikum a poté jej nanese vatovým tampónem na dásně po potřebnou dobu (4b). Během toho se zubní instrumentářka na Amariho usmívá a ukazuje mu palec nahoru; Amari gesto opětuje (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). Matka Amarimu nasazuje sluchátka s audioknihou. Zubní lékař poté oznámí, že začne znecitlivovat zub, a ověří, zda je dásně necitlivá; Amari říká, že „je to divné, nic necítím“ (3a, 3c, 4b). Matka Amarimu připomene, aby spustil audioknihy, a Amari pohybuje prsty u nohou do rytmu hudby. Při první injekci Amari pocítí nepříjemný pocit, nelíbí se mu chuť a použije domluvený signál k zastavení (3d, 5c, 5e). Zubní lékař okamžitě přeruší výkon a Amari zastaví audioknihy. Lékař se s Amarim domluví na krátké pauze, nabídne mu vodu k odstranění nepříjemné chuti a vysvětlí, že každá aplikace znecitlivujícího léku potrvá 10–20 sekund (3g, 4b, 5e). Ptá se, zda chce Amari, aby mu maminka čas odpočítávala prsty, nebo zda chce jen „v klidu ležet se zavřenýma očima“ (2c, 3c, 3d). Amari si zvolí „klid“, lehne si pohodlně, zavře oči, znovu spustí audioknihy a dá zubnímu lékaři palec nahoru (2c, 3a, 3d, 5d). Matka mu jemně drží ruce (6a, 6b, 6c). Tentokrát Amari nepocituje žádné nepohodlí. Mezi jednotlivými injekcemi se zubní lékař jemně dotkne Amariho paže, aby ověřil, že je v pořádku; Amari reaguje palcem nahoru (2c, 3d, 5d). Po dokončení injekcí lékař zkontroluje, že anestezie účinkuje a Amari nic necítí (2a, 3c). Zubní lékař se poté zeptá: „Jsi připravený? Zub vyndáme.“ a Amari odpoví „ano“ (3a, 3d, 4b, 5d). Vysvětlí, že Amari ucítí krátké tlačení a svírání, pak malou pauzu a znovu tlačení (4b). Dodá, že při každé pauze se dotkne Amariho paže, aby ověřil, že je v pořádku (3a, 3d, 5d). Jakmile je zub uvolněný a připravený k vytažení, zubní lékař podle dohody Amariho upozorní; Amari dá palec nahoru (4b, 3a).

Zubní lékař začne zub extrahovat, když se blíží ke konci zákroku, Amari vykřikne bolestí a pevně stiskne matčiny ruce (2d). Protože je zub již velmi volný, zubní lékař extrakci dokončí během několika sekund krátkým pohybem (1a, 1f). Zubní lékař řekne Amarimu, že zub je venku a že si vedl opravdu dobře (4b, 5d). Amari je trochu rozrušený, ale zůstává sedět na židli a drží matku za ruce, zatímco matka říká „výborně“ a široce se na Amariho usmívá. Dostane tampon, do kterého má kousnout, což také udělá. Dostane samolepku a je dotázán, zda si chce vybrat ještě jednu za to, jak hezky spolupracoval (3a). Amari je spokojený a utírá si slzy. Zubní instrumentářka se Amariho ptá, zda je v pořádku, a říká mu, že si vedl skvěle a že s maminkou tvoří výborný tým (2c, 4d). Zubní lékař Amarimu a jeho matce vysvětlí, co bylo provedeno a jaký bude další postup po odchodu z ordinace (4a, 4b, 4d). Zubní lékař se poté zeptá, zda mají Amari a jeho matka nějaké otázky (2c, 4a, 4b, 4c, 4d), Amari řekne: „Nemám žádné otázky.“ Amariho matka se zeptá na léky proti bolesti a lékař otázku zodpoví. Zubní lékař zaznamená do zdravotní dokumentace provedení zákroku a uvede, že Amari využil audioknihy jako rozptýlení, což se osvědčilo (5g).



13 – DĚTSKÁ NEMOCNICE V MNICHOVĚ ZAVÁDÍ PROGRAM CHIDLIFE SPECIALIST – NĚMECKO



PROGRAM CHILD LIFE SPECIALIST V RÁMCI INICIATIVY CARE-FOR-RARE

Model zavádění zásad Úmluvy OSN o právech dítěte do pediatrické klinické péče

Vlajkový program péče o vzácná onemocnění

V roce 2020 byl v Dětské nemocnici Dr. von Hauner v Mnichově zaveden vlajkový program Child Life Specialist jako první program Child Life Specialist (CLS) v Německu. Programy CLS, které vznikly v USA zásluhou Emmy Plank, byly zavedeny s cílem chránit specifickou perspektivu dítěte a doplňovat lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči. CLS se zavazují respektovat holistické pojetí dítěte v nemocničním prostředí. V Mnichově jsme na základě zkušeností z USA, kde jsou programy CLS poměrně běžné, zřídili jednotku CLS jako čtvrtý pilíř klinické péče o nemocné děti, doplňující práci odborných lékařských, ošetrovatelských a psychologických týmů. Vzhledem k tomu, že děti s primárními imunodeficiencemi (PID) často vyžadují dlouhodobé hospitalizace, bude tato skupina pacientů z našeho programu CLS profitovat.

Poradenství: CLS jsou poradci, kteří poskytují kvalifikovanou podporu rodičům a rodinám.

Komunikace a spolupráce: CLS působí jako propojovací články mezi více nemocničními týmy a všemi členy personálu (lékaři, zdravotní sestry, psychologové, multiprofesní terapeuti, učitelé).

Vzdělávání: Vzdělávání dětí o onemocněních a léčebných postupech.

Senzibilizace: Zvyšování citlivosti klinického personálu vůči potřebám dětí.

Příprava: Prostředí vstřícné k dětem, vybavení, zařízení, pomůcky a výzdoba přizpůsobené individuálním potřebám pacientů.

Pozornost: CLS jsou pečující pracovníci, kteří mají čas tehdy, když je děti a jejich rodiče potřebují.

Zapojení: CLS podporují pacienty v aktivní participaci a identifikují příležitosti, aby děti mohly činit vlastní rozhodnutí.

Informace: Poskytování informací způsobem přiměřeným dětem, kontaktní osoby pro veškeré otázky týkající se každodenního režimu a pobytu v nemocnici.

Zplnomocnění: CLS pomáhají pacientům s adaptací na nemocniční zkušenosti, podporují emoční, sociální a kognitivní rozvoj a napomáhají tomu, aby se děti cítily komfortně.

Prosazování práv: Péče o dodržování práv nemocných dětí.

Hodnocení: Ve spolupráci s odborníky na veřejné zdraví z LMU je implementace programu CLS vědecky hodnocena.

Základní informace

Úmluva Organizace spojených národů (OSN) o právech dítěte byla přijata v roce 1989. Tato úmluva, ratifikovaná téměř všemi členskými státy OSN, uznává děti jako sociální, ekonomické, politické, občanské a kulturní aktéry. Úmluva zaručuje a stanovuje minimální standardy ochrany práv dětí ve všech souvislostech, mimo jiné povinnost respektovat v nemocnicích práva na péči, zapojení a ochranu. Uplatňování těchto zásad je však stále náročné, zejména v dětských nemocnicích.

Často chybí finanční i personální zdroje potřebné k dostatečné ochraně práv dětí a k naplnění potřeb pacientů. Tyto problémy jsou ještě zesíleny v klinických zařízeních, kde jsou dětské nemocnice začleněny do péče o dospělé pacienty. S vědomím těchto problémů shrnula a zdůraznila Evropská asociace pro děti v nemocnici (European Association for Children in Hospital – EACH) práva všech dětí před hospitalizací, během ní i po jejím ukončení.

Aliance Care-for-Rare

Kromě programu Child Life Specialist zahájila organizace Care-for-Rare globální program Care-for-Rare-Alliance, který zahrnuje rozsáhlou síť lékařů a vědců působících na akademických pediatrických pracovištích a ve vědeckých ústavech s cílem podporovat poslání nadace: Od objevu k léčbě.



[Program ChildLife Specialist v Mnichově](https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/)⁹²


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

8.2 Způsobilost, souhlas a důvěrnost

Při péči o dospívající je třeba zohlednit následující tři zásady zakotvené v Úmluvě OSN o právech dítěte (str. 4):

Posouzení způsobilosti:

Způsobilost je právní pojem, který přiznává právo učinit autonomní rozhodnutí (tj. rozhodnutí učiněné bez souhlasu třetí strany, např. rodičů nebo zákonných zástupců). Zatímco způsobilost je právním pojmem, kapacita je pojmem klinickým. Je definována jako schopnost jednotlivce vytvořit si názor a učinit informované a autonomní rozhodnutí, zejména ve vztahu ke zdraví a zdravotní péči. Rozhodovací kapacita dětí a dospívajících se s věkem vyvíjí: s kognitivním dozráváním mohou začít činit autonomní rozhodnutí v záležitostech vyšší složitosti. Některé země stanovují věkovou hranici pro způsobilost nezletilých (často 14, 15 nebo 16 let), jiné však ponechávají posouzení způsobilosti na poskytovateli zdravotní péče. V některých případech může poskytovatel dokonce prohlásit dospívajícího za způsobilého učinit rozhodnutí v jeho vlastním nejlepším zájmu ještě před dosažením věku, který je podle vnitrostátních právních předpisů stanoven jako věk právní způsobilosti.

- Buďte si vědomi právního rámce vaší země v oblasti zdravotní péče.
- Navažte s dospívajícím empatický vztah.
- Zhodnoťte způsobilost dospívajícího a jeho rozhodovací schopnosti. Vyhodnoťte schopnost dospívajícího:
 - Porozumět různým aspektům dané situace.
 - Volit mezi různými možnostmi a chápat rozdíly mezi nimi.
 - Porozumět důsledkům vyplývajícím z různých rozhodnutí.
- Znovu pravidelně posuzujte kognitivní schopnosti dospívajícího, neboť se mohou od jednoho setkání k dalšímu vyvíjet. 

 [Kapesní příručka WHO o primární zdravotní péči o děti a dospívající](#)⁹³ (str. 666)

⁹³ *Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence.* Kodaň: Regionální úřad WHO pro Evropu; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Strana 666 <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Vyhýbejte se omezování dítěte během poskytování péče



Když jsou malé děti úzkostné nebo vystrašené, přirozeně nejsou nakloněny přijímání péče. Mohou se bránit a stát se rozrušenými, což někdy vede k tomu, že jsou během zákroku omezovány silou. Tato situace, která je poměrně běžná, staví pečující osoby před dilema použití síly „pro dobro dítěte“. Jedná se o situaci, která je zdrojem značné nespokojenosti pro všechny, kdo jsou do péče zapojeni: děti, rodiče i zdravotnické pracovníky. Cílem tohoto materiálu je poskytnout odborníkům podněty k zamyšlení a analýze používání omezování v jejich každodenní praxi a navrhnout alternativy, jak se mu vyhnout nebo je alespoň omezit.

Porozumění omezování

Omezování pohybu dítěte za účelem poskytnutí péče se jeví jako poměrně běžná praxe ve zdravotnictví.



Nejde o zanedbatelný problém pro děti, neboť může mít dlouhodobé negativní dopady na jejich tělesnou i emoční pohodu. Může vést ke strachu, nebo dokonce ke skutečné fobii ze zdravotní péče, a dlouhodobě komplikovat průběh poskytování zdravotní péče dítěti.

Když se poskytování péče stává obtížným, je omezování ze strany odborníků nejčastěji považováno za nevyhnutelné, přestože je náročné a představuje zdroj nepohodlí; přednost je dáována provedení zákroku na úkor respektování reakcí dítěte.

Omezování se jeví jako výsledek škodlivého řetězce událostí, který je součástí začarovaného kruhu: úzkost dítěte, jež může pramenit z intenzivních obav, hněvu z nemoci či strachu z bolesti. Omezování může být rovněž rodiči prožíváno jako natolik stresující nebo dokonce „násilné“, že odmítají být během zákroku přítomni, což dále zvyšuje úzkost dítěte.

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

Vyhýbejte se omezování dítěte během poskytování péče

Prevence a minimalizace omezování

Nedostatečné zvládnutí bolesti dítěte a jeho emočního stavu vede k úzkosti a rozrušení. Organizační omezení a potřeba provést zákrok pak vedou k použití omezování. Alternativy proto přicházejí v úvahu na několika úrovních.

Základní nezbytnosti

Analgezie

Především je důležité, aby bylo systematicky učiněno vše pro to, aby se předešlo bolesti spojené s péčí nebo aby byla co nejvíce omezena.



Mezi nejběžnější metody patří:

- Analgetika.
- Anestetický krém.
- MEOPA.

> Viz také: [Bolest u dětí – základní informace](#)
(Pediadol)

Kapesní příručka Pediadol, která pomáhá pečujícím rychle nalézt návrhy léčby, zejména u bolesti spojené s ošetřením.

Usazení dítěte

Správné usazení dítěte je zásadní pro hladký průběh ošetření. Za tímto účelem je vhodné předem promyslet místo každého: dítěte, rodiče i zdravotnického pracovníka.



1. Obecně se vyhýbejte pokládání dítěte do lehu.

V leže děti nemohou volně sledovat, co se kolem nich děje, a mají pocit, že ztrácejí kontrolu nad situací. Preferujte polohu v polosedě.

Vyhýbejte se omezování dítěte během poskytování péče

2. Dostaňte dítě do správné polohy pomocí atraktivního rozptýlení. Například mu nabídněte obrazovku s kresleným filmem v takovém úhlu, aby muselo otočit hlavu, pokud jde o vyšetření ucha. Nebo ho požádejte, aby na panenku provedlo to, co vy provádíte jemu, přičemž panenka bude ve správné poloze.

Viz také: [Jak usadit dítě během ošetření: 21 tipů s fotografiemi](#)

21 tipů s fotografiemi, které pomáhají odborníkům najít pohodlnou polohu pro všechny zúčastněné v závislosti na typu péče a věku dítěte.

Před ošetřením

Hlavní alternativy k omezování se uplatňují ještě předtím, než se dítě rozruší, aby se předešlo úzkosti.

Navázání kontaktu

Čas věnovaný navázání kontaktu je klíčový.

1. Umožněte dítěti zvyknout si na neznámé prostředí a osoby tím, že jej necháte chvíli v náručí rodičů nebo v určité vzdálenosti od pečující osoby. Využijte tuto dobu k dotazu na rodiče, co nejlépe upoutá pozornost jejich dítěte.
2. Navazujte kontakt vstupem do dětského světa – přistupte k dítěti s hračkou nebo jiným atraktivním předmětem.
3. Teprve poté, co je navázáno klima důvěry, lze podávat nebo připomínat vysvětlení o ošetření, a to podle toho, zda si to dítě přeje a zda je zákrok plánovaný.

Informování a příprava dětí a jejich rodičů

Aby dítě mělo co největší kontrolu nad situací, potřebuje vědět, co se s ním bude dít, kdo se o něj bude starat, jak dlouho to bude trvat, co může být obtížné, bolestivé nebo nepříjemné, a především jaká řešení jsou nabízena k tomu, aby se těmto obtížím předešlo nebo aby byly omezeny. Jinak hrozí, že se dítě bude cítit zrazené a opuštěné, pokud se ošetření ukáže být obtížnější, než očekávalo.



Existuje mnoho způsobů, jak informace poskytovat: filmy, videa, internetové stránky, fotografie, plakáty, ilustrované písemné materiály, panenky nebo loutky k demonstraci péče a k tomu, aby si děti mohly samy „zahrát“ její provádění, seznámit se se zdravotnickým vybavením apod.

> Viz také: [Informační listy SPARADRAP](#)

(k dispozici také jako plakáty)

Pomůcky k vysvětlení některých výkonů nebo vyšetření dětem.

Během ošetření

Dosažení nehybnosti

Pokud výkon vyžaduje, aby určitá část těla zůstala nehybná, je vhodné podporovat pohyb opačné části těla.

Například:

- Mávat chrastítkem rukou, která nemusí zůstat nehybná.
- Tleskat rukama, zatímco je ošetřována noha, nebo při očkování do stehna.



Navíc tím, že dítěti dáte něco na práci, odvedete jeho pozornost od výkonu a pomůžete mu na něj zapomenout. Dětem starším pěti let můžete například nabídnout hru „najdi 7 rozdílů“: „Vsadím se, že budu hotový dřív, než najdeš všech 7 rozdílů!“

Odvádění pozornosti

Rozptýlení funguje tak, že „zahlcuje“ smysly dítěte. Spočívá ve stimulaci různých smyslů (zrak, sluch, hmat, chuť, čich), která konkuruje nepříjemnému či bolestivému vjemu spojenému s výkonem.

Používání hravých předmětů, písniček, loutek, bublin, mazlení a říkanek navíc pomáhá vytvořit uvolněnou atmosféru a získat důvěru dítěte. Když jsou děti vyzvány, aby využily své vlastní schopnosti, stávají se aktéry situace, v níž byly původně pasivními objekty.



Od 3–4 let je také možné využít dětskou představivost k tomu, aby se dítě částečně odpoutalo od reality výkonu, například prostřednictvím hypnoanalgezie.

Přestávky

U dlouhých pediatrických výkonů, které mohou být pro dítě zdrojem rozrušení, je užitečné dělat během zákroku krátké přestávky.

Stejně tak pokud se dítě rozruší, je prvním krokem přerušit výkon a dopřát dítěti chvíli na uklidnění. Zeptejte se dítěte nebo rodičů, co mohlo rozrušení vyvolat:

- Někdy stačí jednoduché vysvětlení nebo krátká prodleva, aby bylo možné pokračovat klidně.
- V jiných případech byla bolest nesprávně vyhodnocena a úprava analgezie umožní v péči pokračovat.

Přerušování výkonu zároveň dítěti ukazuje, že jeho slova jsou brána v potaz, což posiluje jeho důvěru.

Vyhýbejte se omezování dítěte během poskytování péče

Pokud se navzdory všem těmto jednoduchým opatřením dítě neuklidní a jeho zdravotní stav to umožňuje, doporučuje se výkon odložit na jiný den.

Tento postup je obzvláště vhodný u chronických onemocnění vyžadujících dlouhodobou péči nebo u vysoce úzkostného dítěte, u něhož by se mohla rozvinout fobie z ošetření.

Varovné signály, které by vás měly vést k přerušení:

1. Chaotické rozrušení dítěte, které znemožňuje jakýkoli přístup;
2. Nutnost držet několik částí těla dítěte;
3. Přivolání kolegů k imobilizaci dítěte.

Autoři

- Bénédicte Lombart, vrchní zdravotní sestra, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Hôpital St Antoine, doktorka filozofie a nemocniční etika
- Caroline Ballée, specialista digitální komunikace, SPARADRAP

2-4 – Odmítnutí péče vyjádřené nezletilým

Účast nezletilého na rozhodování a zjišťování jeho názoru nemůže mít přednost před rozhodnutím osob vykonávajících rodičovskou odpovědnost.

Nezletilí nemohou odmítnout hospitalizaci.

Pokud nezletilý vyjádří odmítnutí z důvodu únavy, strachu z bolesti nebo i v případě nevratných následků, je nutné vést odpovídající dialog. Zdravotnický tým by se ve spolupráci s rodinou měl pokusit nezletilého přesvědčit.

Pokud zdravotní úkony prováděné u nezletilého nejsou nezbytné pro jeho zdraví, má dítě právo veta, které brání osobám vykonávajícím rodičovskou odpovědnost v uložení daného úkonu. To platí například pro odběr kostní dřeně ve prospěch člena rodiny nebo pro účast v biomedicínském výzkumu.

2-5 – Odmítnutí péče vyjádřené jednou nebo více osobami vykonávajícími rodičovskou odpovědnost

Může se stát, že rodiče nebo zákonní zástupci nezletilých vznesou námítky proti provedení léčby nebo chirurgického zákroku, případně se rozhodnou dítě ze zdravotnického zařízení odvézt proti doporučení lékařů.

Otázkou je, do jaké míry mohou pracovníci nemocnice zasáhnout, aby ochránili dítě proti vůli rodičů.

Zákon stanoví, že lékař musí respektovat přání rodičů poté, co je informoval o důsledcích jejich rozhodnutí.

Pokud je zdraví nebo tělesná integrita nezletilého ohrožena odmítnutím ze strany zákonného zástupce nezletilého nebo nemožností získat jeho souhlas, musí lékař informovat vedoucího lékaře oddělení, který může věc postoupit státnímu zástupci za účelem zahájení opatření v oblasti výchovné pomoci umožňujících poskytnutí nezbytné péče.

V případě krajní naléhavosti zákon ukládá lékařům povinnost poskytnout nezbytnou péči, tj. takovou, která ochrání mladého pacienta před závažnými následky pro jeho zdraví. V takovém případě se lékař rozhodne zasáhnout po konzultaci s jiným lékařem a následně vyhotoví potvrzení o naléhavosti situace, aniž by čekal na opatření v oblasti výchovné pomoci ze strany státního zástupce.

Při neexistenci naléhavosti, pokud rodiče nebo zákonný zástupce odmítnou podepsat souhlas s péčí nebo pokud nelze jejich souhlas získat, nelze provést žádný zdravotní úkon; musí být podepsáno potvrzení o odmítnutí péče. Rodiče se mohou dovolávat ustanovení zákoníku veřejného zdraví v případech, kdy péče významně neovlivňuje zdravotní stav nezletilého nebo kdy upuštění od péče odpovídá kulturnímu zázemí rodiny a jejím vlastním zdravotním přesvědčením.

Pokud neexistuje naléhavost, ale lékařský nebo chirurgický zákrok je nezbytný, musí lékař informovat ředitele zařízení, který upozorní státního zástupce, aby mohlo být přijato opatření v oblasti výchovné pomoci. Je nutné kontaktovat příslušného státního zástupce.

- Lékař musí ve zdravotní dokumentaci uvést nezbytnost léčby, přiměřenost zákroku, nemožnost získání souhlasu osob vykonávajících rodičovskou odpovědnost a prostředky použité ke změně jejich stanoviska.
- Rozhodnutí o provedení zákroku musí být podepsáno lékařem a spolupodepsáno zástupcem nemocniční správy nebo lékařem bez hierarchické vazby (ověřit proveditelnost).

2–6 – Příklad odmítnutí krevní transfuze

V případě naléhavosti musí být rodiče informováni o riziku pro dítě, pokud mu nebude podána transfuze.

Pokud odpor přetrvává, musí státní zastupitelství zahájit řízení o výchovné pomoci za účelem omezení rodičovské odpovědnosti.

Lékař poté rozhodne o provedení transfuze vzhledem k naléhavosti situace. Pokud krevní transfuze není nezbytná pro přežití dítěte a rodiče nebo zákonný zástupce ji odmítnou, musí podepsat potvrzení o odmítnutí péče. ”



[Fiche č. 3: Information et consentement aux soins d'un mineur - Direction générale de l'offre de soins \(DGOS\) -ONVS Observatoire nationale des violences en milieu de santé⁹⁵](#) (ve francouzštině)

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

17 – DĚTSKÁ NEMOCNICE ZŘIZUJE KLINICKOU ETICKOU KOMISI, KTERÁ POSKYTUJE PORADENSTVÍ A ŘEŠÍ KONFLIKTY – ITÁLIE

Účelem klinické etické konzultace v římské dětské nemocnici Ospedale Pediatrico Bambino Gesù je identifikovat, analyzovat a navrhnout řešení etických problémů a konfliktů, které vznikají při péči o pacienty.

V roce 2021 bylo Výboru předloženo 12 případů týkajících se dětí, v roce 2022 pak 15 případů a mezi lednem a červencem 2023 se jednalo o 11 případů. Tato čísla zahrnují veškeré etické konzultace Bioetického zdroje, z nichž některé byly projednávány a hodnoceny společně s Výborem.

Klinické případy jsou analyzovány podle čtyř kritérií: 1. Indikace k lékařskému zákroku: jaký je zdravotní problém a jak jej lze řešit; 2. Preference pacienta: co si přejí rodiče a – pokud je dítě schopno vyjádřit se – jaké jsou preference pacienta; 3. Kvalita života: jak lze ve srovnání se současným stavem zlepšit budoucí život pacienta; 4. Kontextové aspekty: například potřeby sourozenců, blízkost nebo vzdálenost nemocnice, ekonomické nebo sociální problémy.

Hlavní a často kladené etické otázky směřované na Bioetický zdroj a Etický výbor se týkají terapeutické zatvrzelosti. Zejména v pediatrii je často praktikována klinická setrvačnost a experimentální zatvrzelost, protože lékař je téměř instinktivně – někdy i na žádost rodičů (z důvodu pochopitelných emočních pohnutek) – nakloněn postupovat podle přání rodičů a učinit vše možné (farmakologicky i technologicky) k zachování života dítěte, aniž by zohlednil negativní důsledky z hlediska výsledků a další bolesti a utrpení. Někdy je klinická setrvačnost vědomě praktikována jako obrana proti případným obviněním z neposkytnutí zdravotní péče nebo z aktivního přerušování péče či život udržujících léčebných postupů (tzv. „defenzivní medicína“). Ve většině případů je klinická setrvačnost doprovázena používáním často sofistikovaných technologií. Z tohoto důvodu je pojem „klinická setrvačnost“ spojován také s pojmem „technologická zatvrzelost“. Otázky týkající se klinické setrvačnosti v pediatrii je třeba řešit případ od případu s přihlédnutím ke konkrétním okolnostem panujícím v jednotlivých reálných situacích. Nárůst těchto situací v pediatrickém prostředí lze vzhledem k rychlému rozvoji vědy a technologií očekávat.

Hlavní „získaná poučení“ Výboru v této souvislosti jsou následující:

V první řadě je nutné identifikovat klinickou zatvrzelost prostřednictvím vědeckých a lékařských prvků popisujících klinický stav pacienta, neboť v pediatrii často chybí subjektivní prvky vztahující se ke zkušenosti pacienta. V případě dětí chybí dostatečně uvědomělé zapojení do rozhodování, neboť se nemusí být schopny vyjádřit z důvodu věku či nezralosti, nebo se v každém případě nacházejí ve stavu neslučitelném s autonomií či plným uvědoměním. Popis klinického stavu je nezbytný k odůvodnění případného postupného ukončení probíhající léčby u dětí s negativní prognózou a v podmínkách omezené délky života, kdy jsou vyloučeny jakékoli rozumné možnosti uzdravení a zlepšení klinického stavu a léčba by pouze zvyšovala bolest a utrpení dítěte. Skutečnost je často ještě složitější: některé děti nemají stanovenou diagnózu (například v případě vzácných onemocnění); jiné mají diagnózu, ale nemají prognózu. Je vždy nutné mít na paměti, že u dětí vyžaduje nepředvídatelnost vývoje klinického obrazu zvláštní pozornost při pečlivém zvažování každého použitého pojmu; i odkaz na „nevléčitelnost“ je dynamický a přehodnotitelný v závislosti na průběžném hodnocení vývoje patologie a rychlého pokroku lékařské vědy; tím spíše platí opatrnost u výrazů „terminální stav“ nebo „bezprostřední ohrožení života“, které jsou časově i klinicky vágní vzhledem k prognostickým obtížím. Ani bolest a utrpení nejsou snadno zjištělné a zejména u dětí zůstávají obtížně měřitelné. Nejlepší zájem dítěte by měl být v dané situaci určujícím kritériem a měl by být definován na základě aktuálního klinického stavu. Lékaři by se měli vyvarovat zavádění neúčinných a nepřiměřených klinických postupů pouze za účelem vyhovění

požadavkům rodičů a/nebo splnění kritérií defenzivní medicíny. Výbor pomáhá lékařům a rodičům (často prostřednictvím slyšení a přímého dialogu během jednání) opřít jejich úvahy o nejlepší zájem dítěte.

Druhým důležitým prvkem je komunikace. Rozhodnutí lékařského týmu musí být nutně přijímáno za zapojení rodičů do léčby a péče o děti, s věnováním zvláštní pozornosti empatickému porozumění dramatické situaci, které rodiče čelí, a se zajištěním času a prostoru pro komunikaci. Informace rodičům by měl poskytovat multispecializovaný lékařský tým, jehož složení se liší podle typu onemocnění dítěte, posouzení možných klinických důsledků s ním spojených, rizik a přínosů léčby a její zátěže. Je třeba mít na paměti, že informace nemohou mít vždy jasný a definitivní obsah vzhledem ke složitosti, nejistotě a nepředvídatelnosti stavu. Informace by však měly být poskytovány kontinuálně po celou dobu terapeutického procesu, a to i prostřednictvím vytváření sdílených léčebných plánů nebo rozhodnutí, v závislosti na vývoji stavu dítěte v rámci vztahu péče, který přispívá k budování klimatu důvěry mezi lékaři a rodinou. V tomto procesu je často nutné zapojit psychology k podpoře rodičů i dětí. Je třeba zohlednit kvalitu života dětí i rodičů, stejně jako kontext (kulturní a socio-demografické podmínky).

Třetím prvkem je potřeba rozvíjet vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu s cílem vytvořit jádrovou skupinu odborníků (společně se sociálními pracovníky, psychology, bioetickými experty a rodičovskými asociacemi), která bude schopna poskytovat rodičům emocionální i praktickou podporu a provázet je obtížnou cestou danou nemocí a zranitelností dítěte v mimořádně nejistých klinických podmínkách. Rovněž by měla být uznána významná role sdružení rodičů nemocných dětí s cílem posílit sítě společné podpory ze strany rodičů i celé společnosti.



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

www.coe.int

Rada Evropy je přední organizací v oblasti lidských práv na tomto kontinentu. Tvoří ji 46 členských států, včetně všech členů Evropské unie. Všechny členské státy Rady Evropy podepsaly Evropskou úmluvu o lidských právech, která má chránit lidská práva, demokracii a právní stát. Na provádění Úmluvy v členských státech dohlíží Evropský soud pro lidská práva.