

VODIČ ZA SUDJELOVANJE DJECE U ODLUČIVANJU O SVOJEM ZDRAVLJU



Upravni odbor za ljudska prava u područjima
biomedicine i zdravlja (CDBIO)

Upravni odbor za prava djeteta (CDENF)

VODIČ ZA SUDJELOVANJE DJECE U ODLUČIVANJU O SVOJEM ZDRAVLJU

Upravni odbor za ljudska prava
u područjima biomedicine
i zdravlja (CDBIO)

Upravni odbor za prava
djeteta (CDENF)

Vijeće Europe

*Vodič za sudjelovanje djece
u odlučivanju o svojem zdravlju*

Dopušteno je umnožavanje izvadaka (do 500 riječi), osim u komercijalne svrhe, pod uvjetom da je očuvana cjelovitost teksta, da se izvadak ne koristi izvan konteksta, da se ne daju nepotpune informacije ili da se čitatelja na neki drugi način ne dovodi u zabludu o prirodi, opsegu ili sadržaju teksta. Izvorni tekst uvijek mora biti naveden na sljedeći način: “© Vijeće Europe, godina objave”. Svi zahtjevi koji se odnose na umnožavanje ili prijevod cijelog ovoga dokumenta ili jednog njegova dijela trebaju biti upućeni Direkciji za komunikacije (F-67075 Strasbourg Cedex)

Svu ostalu prepisku u vezi s ovim dokumentom treba uputiti Glavnoj upravi za ljudska prava i vladavinu prava. E-pošta: DGI-CDBIO@coe.int

Naslovna fotografija: Shutterstock

Ovu publikaciju nije lektorirala Urednička jedinica SPDP-a radi ispravljanja tipografskih i gramatičkih pogrešaka.

© Vijeće Europe, travanj 2024

SADRŽAJ

| | |
|--|----|
| SADRŽAJ..... | 4 |
| SAŽETAK..... | 6 |
| ZAHVALE..... | 7 |
| UVOD..... | 8 |
| OPSEG I CILJ VODIČA..... | 10 |
| PRAVNI I KONCEPTUALNI OKVIRI ZA SUDJELOVANJE DJECE U ODLUČIVANJU | 11 |
| O SVOJEM ZDRAVLJU | 11 |
| GLAVNE ODREDBE MEĐUNARODNOG PRAVA..... | 11 |
| OPĆA NAČELA | 11 |
| SPECIFIČNE SITUACIJE..... | 13 |
| DOMAĆI ZAKON(I) U DRŽAVAMA ČLANICAMA VIJEĆA EUROPE | 18 |
| PRISTANAK | 18 |
| PRAVO NA PRIMANJE INFORMACIJA I/ILI IZRAŽAVANJE MIŠLJENJA..... | 19 |
| ŠTO JE SADRŽAJNO SUDJELOVANJE?..... | 20 |
| Sudjelovanje u procesima odlučivanja treba biti:..... | 20 |
| PODRŠKA SUDJELOVANJU DJECE U ODLUČIVANJU O SVOJEM ZDRAVLJU | 22 |
| | 22 |
| KLJUČNI DIONICI U PROCESU ODLUČIVANJA: | 22 |
| ULOGE DJECE, RODITELJA I ZDRAVSTVENIH DJELATNIKA | 22 |
| DJECA..... | 23 |
| RODITELJI | 23 |
| ZDRAVSTVENI DJELATNICI..... | 24 |
| OD TEORIJE DO PRAKSE | 25 |
| MJERE ZA SADRŽAJNO SUDJELOVANJE DJECE..... | 27 |
| ODGOVARAJUĆE INFORMIRANJE..... | 27 |
| POMAGANJE DJECI DA IZRAZE SVOJA STAJALIŠTA | 35 |
| UZIMANJE U OBZIR MIŠLJENJA DJECE | 40 |
| DONOŠENJE ODLUKE..... | 42 |
| ODREĐIVANJE NAJBOLJIH INTERESA DJECE | 42 |
| PRISTANAK, SUGLASNOST I PROTIVLJENJE | 43 |

| | |
|---|----|
| UPRAVLJANJE NESUGLASICAMA I SUKOBIMA | 45 |
| SUDJELOVANJE DJECE ZA BOLJU ZDRAVSTVENU SKRB | 53 |
| ZAKLJUČAK | 57 |

SAŽETAK

Međunarodni instrumenti za ljudska prava uzimaju u obzir da su djeca nositelji prava sa sposobnostima odlučivanja u svim područjima svojeg života, uključujući vlastito zdravlje, koje se postupno razvijaju.

Istraživanja pružaju dokaze da postoji više koristi od uključivanja djece u odlučivanje o svojem zdravlju; zapravo, sadržajno sudjelovanje djece smatra se važnim doprinosom postizanju visokokvalitetne skrbi za djecu.

Međutim, može biti neizvjesnosti o tome kako podržati i poticati učinkovito sudjelovanje djece u stvarnim zdravstvenim situacijama koje su često složene, uzimajući u obzir različite zakonodavne okvire i različitu ulogu koju u procesu odlučivanja igraju drugi subjekti, naime roditelji i zdravstveni djelatnici.

Djeca u državama članicama Vijeća Europe trenutačno mogu doživljavati različite situacije i mogu se susretati s različitim praksama u pogledu svojeg sudjelovanja u odlučivanju o zdravstvenoj skrbi. Sudjelovanje djece može biti učinkovitije u pojedinim okruženjima, ali još uvijek postoji prostor za poboljšanje u svim zemljama.

U ovom Vodiču pružaju se informacije i savjeti, prvenstveno zdravstvenim djelatnicima, o tome kako uključiti djecu u procese odlučivanja u vezi s njihovim zdravljem. On počinje predstavljanjem teorijskog i pravnog konteksta te prelazi na opis važnih sastavnica procesa odlučivanja, pomažući zdravstvenim djelatnicima razumjeti svoju ulogu u podršci djeci, obiteljima i drugim stručnjacima u provedbi toga u praksi. Obrađeni su ključni pojmovi pristanka, suglasnosti i najboljeg interesa, kao i uobičajene situacije u zdravstvu u kojima se sudjelovanje u odlučivanju ponekad može smatrati većim izazovom. U cijelom tekstu daju se primjeri i poveznice na dobru praksu.

ZAHVALE

Vodič je pripremila skupina vladinih i neovisnih stručnjaka, među kojima su i članovi Upravnog odbora Vijeća Europe za ljudska prava u području biomedicine i zdravlja (CDBIO) te Upravnog odbora za prava djeteta (CDENF). Radnom skupinom supredsjedavali su gđa Ritva Halila (članica CDBIO iz Finske) i g. Joost Van Haelst (član CDENF iz Belgije), a u radu su ju podržavali dr. Annagrazia Altavilla (pravnica, predsjednica mreže TEDDY) i g. Andrew Clarke (Save the Children UK).

Nacrt je dostavljen na konzultaciju ključnim dionicima (delegatima Vijeća Europe, predstavnicima znanstvenih društava, istraživačkih organizacija, zdravstvenih ustanova itd.) i o njemu se raspravljalo sa skupinom djece iz Europske mreže izvrsnosti za pedijatrijska istraživanja TEDDY / TEDDY Kids.¹

Tekst je revidiran i obogaćen na temelju doprinosa primljenih tijekom konzultacija.

¹ Rasprave u fokus grupama održane su s 20 djece u dobi od 12 do 18 godina iz Albanije, Francuske, Grčke, Italije, Latvije, Malte i Švicarske.



UVOD

U instrumentima za zaštitu ljudskih prava, osobito Konvenciji UN-a o pravima djeteta (UNCRC), uviđa se da su djeca nositelji prava sa sposobnošću samostalnog odlučivanja koja se postupno razvija. To odražava promjenu u općem shvaćanju autonomije i zaštite djece u pogledu njihove sposobnosti sudjelovanja u odlučivanju. Od usvajanja Konvencije 1989. godine, postignut je značajan napredak na lokalnoj, nacionalnoj, regionalnoj i globalnoj razini u razvoju zakonodavstva, politika i metodologija za promicanje provedbe prava sve djece da izraze svoje mišljenje.

UNCRC priznaje da djeca imaju pravo izraziti svoje mišljenje o svim pitanjima koja ih se tiču i da se ta mišljenja pravilno uzmu u obzir. Zdravlje je jedno od takvih pitanja.

Kroz svoj rad, Vijeće Europe nastoji to pravo učiniti stvarnošću u svojim državama članicama te je izradilo smjernice za provedbu djelatnog i sadržajnog sudjelovanja djece, kao što su:

- [Preporuka odbora ministara CM/Rec \(2012\)2 o sudjelovanju djece i mladih dobi do 18 godina.](#)²

U preporuci se djecu definira kao one koji imaju „pravo, sredstva, prostor, priliku i, gdje je potrebno, podršku slobodno izraziti svoje mišljenje, biti saslušana i doprinosti odlučivanju o pitanjima koja ih se tiču, pri čemu se njihovim mišljenjima pridaje odgovarajuća težina u skladu s njihovom dobi i zrelošću”, uviđajući njihove sposobnosti koje se razvijaju.

- [Slušaj – Djeluj – Mijenjaj - Priručnik Vijeća Europe o sudjelovanju djece - Za stručnjake koji rade za djecu i s djecom \(2020\).](#)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>

Sadržajno sudjelovanje sve se više smatra ključnim standardom za postizanje visokokvalitetne skrbi za djecu.⁴ Vijeće Europe nastoji dodatno promicati pristup zdravstvenoj skrbi i istraživanjima utemeljen na pravima djece i sudjelovanju, što je vidljivo u sljedećim smjernicama i strateškim dokumentima:

- [Smjernice Odbora ministara Vijeća Europe o zdravstvenoj skrbi prilagođenoj djeci](#)⁵ (2011).
- [Strategija za prava djeteta \(2022.-2027.\)](#)⁶, Upravni odbor za prava djeteta (CDENF).
- [Strateški akcijski plan o ljudskim pravima i tehnologijama u biomedicini \(2020.-2025.\)](#)⁷, Upravni odbor za ljudska prava u područjima biomedicine i zdravlja (CDBIO).

Sudjelovanje u zdravstvenoj skrbi općenito je potaknuto sve većim uviđanjem da pacijent posjeduje osobne vještine vezane uz vlastito tijelo i zdravstveno stanje te da je sposoban aktivno doprinosti terapijskom odnosu surađujući i pregovarajući sa zdravstvenim djelatnikom kako bi postigao najbolje moguće zdravstveno stanje.

Slično tome, djeca posjeduju jedinstvena znanja o svojim životima, potrebama i brigama, a uzimanje u obzir njihovih stajališta u odlukama i radnjama koje ih se tiču donosi značajne neposredne i dugoročne koristi po njih, kao i po zajednicu, te omogućuje donošenje boljih, na činjenicama utemeljenijih odluka. Djeca koja djelatno sudjeluju u individualnim procesima donošenja odluka koje ih se tiču vjerojatno su bolje informirana, osjećaju se pripremljenijima i doživljavaju manje tjeskobe zbog nepoznatog. Sudjelovanje djeci ulijeva osjećaj kontrole, koji za posljedicu ima povećanu suradnju u medicinskim postupcima, bolju prilagodbu i pridržavanje liječenja, što pomaže u smanjenju sukoba koji mogu nastati tijekom tih procesa. Djeca razvijaju kompetencije i samopouzdanje, što vodi njihovom osnaživanju i povećanju sposobnosti. Sudjelovanje također pomaže u poboljšanju skrbi, jer dijete donosi jedinstvena znanja iz vlastitog iskustva.

Međutim, često postoji neizvjesnost o tome kako bi se u praksi trebalo pristupiti povećanom uviđanju dječje sposobnosti odlučivanja o pitanjima koja se tiču njihova zdravlja i opće dobrobiti. Pronalaženje prave ravnoteže između samostalnosti (prava djece da budu saslušana i da se njihova mišljenja uzmu u obzir) i zaštite (odgovornosti odraslih da štite djecu i skrbe za njih) predstavlja izazov kada se uzme u obzir da se dječja prava nalaze unutar šireg skupa roditeljskih dužnosti i odgovornosti koje su također usmjerene na njihovu dobrobit.

⁴ SZO, Standardi za poboljšanje kvalitete skrbi za djecu i mlade adolescente u zdravstvenim ustanovama, Izvješće za 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>

OPSEG I CILJ VODIČA

Vodič je namijenjen pružanju osnovnih informacija i praktičnih smjernica o tome kako uključiti djecu u procese donošenja odluka koji se tiču njihova zdravlja. Svrha mu je, prije svega, zdravstvenim djelatnicima i drugim uključenim stručnjacima pomoći:

- razumjeti koja je njihova uloga u podršci djeci, obiteljima i drugim stručnjacima u sudjelovanju u procesu,
- razvijati svoju praksu na ovom području, sa znanjem o relevantnim načelima, okvirima, zakonodavstvu i dobroj praksi.

Također će biti koristan za senzibiliziranje roditelja i/ili zakonskih zastupnika.

Za potrebe ovog dokumenta, termin „dijete” se odnosi na svaku osobu mlađu od 18 godina. Termin „roditelji” treba shvatiti kao „roditelji ili drugi nositelji roditeljske odgovornosti”.

Vodič se usredotočuje na sudjelovanje djece u donošenju pojedinačnih odluka vezanih uz zdravstvenu skrb. Međutim, u posljednjem odjeljku ukratko se razmatra kako uključivanje djece u razvoj zdravstvene politike i usluga također doprinosi općenitom poboljšanju pedijatrijske skrbi, kao i pojedinačnih procesa odlučivanja.



PRAVNI I KONCEPTUALNI OKVIRI ZA SUDJELOVANJE DJECE U ODLUČIVANJU O SVOJEM ZDRAVLJU

GLAVNE ODREDBE MEĐUNARODNOG PRAVA

OPĆA NAČELA

Godine 1989., usvajanjem [Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima djeteta \(UNCRC\)](#)⁸, postavljena je temeljna vrijednost koja čini osnovu prava djece: vizija da djeca, definirana kao sve osobe mlađe od 18 godina⁹, moraju biti subjekti u vlastitim životima, posebno kroz članak 12., kojim se utvrđuje pravo sve djece da budu saslušana i shvaćena ozbiljno, na način sukladan njihovim sposobnostima koje se postupno razvijaju.

“ Članak 12.: 1. Države stranke moraju osigurati djetetu koje je sposobno formirati vlastito mišljenje pravo da slobodno izrazi svoje mišljenje o svim pitanjima koja se tiču djeteta, pri čemu se mišljenju djeteta daje odgovarajuća težina u skladu s njegovom dobi i ” zrelošću.

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

⁹ Ova je definicija u skladu s odredbama članka 1. UNCRC-a. Članak 6. (2) Konvencije o ljudskim pravima i biomedicini i odnosi se na pojam „maloljetnik”. Za potrebe ovog vodiča koristi se pojam „dijete”, osim ako se izravno ne upućuje na odredbe koje koriste drugačiju terminologiju.

Pravo zajamčeno ovim člankom kasnije je postalo poznato kao „pravo djece na sudjelovanje”.

Kroz svoj [Opći komentar br. 12 \(2009\) - Pravo djeteta da bude saslušano](#)¹⁰, Odbor za prava djeteta daje smjernice o tome kako tumačiti pravo djece na sudjelovanje u različitim područjima života, uključujući zdravstvenu skrb.

Izvadak iz **Općeg komentara br. 12 (2009)**

100. Djeca, uključujući malu djecu, trebaju biti uključena u procese odlučivanja na način koji je u skladu s njihovim razvojnim sposobnostima. Trebaju im se pružiti informacije o predloženim liječenjima i njihovim učincima i ishodima, što uključuje formate koji su prikladni i dostupni djeci s invaliditetom.

101. Države stranke trebaju uvesti zakonodavstvo ili propise kako bi osigurale da djeca imaju pristup povjerljivom medicinskom konzultiranju i savjetima bez roditeljskog pristanka bez obzira na dob djeteta, kada je to potrebno radi sigurnosti ili dobrobiti djeteta. Djeci može biti potreban takav pristup, na primjer, kada doživljavaju nasilje ili zlostavljanje kod kuće ili su im potrebni edukacija ili usluge iz područja reproduktivnog zdravlja, ili u slučaju sukoba između roditelja i djeteta oko pristupa zdravstvenim uslugama. Pravo na konzultiranje i savjete razlikuje se od prava na davanje medicinskog pristanka i ne bi smjelo podlagati nikakvoj dobnoj granici.

102. Odbor pozdravlja činjenicu da su neke zemlje uvele fiksnu dob pri kojoj se pravo na pristanak prenosi na dijete, te potiče države stranke da razmotre uvođenje takvog zakonodavstva. Tako djeca iznad te dobi imaju pravo dati pristanak bez potrebe za bilo kakvom pojedinačnom stručnom procjenom sposobnosti nakon konzultacija s neovisnim i kompetentnim stručnjakom. Međutim, Odbor snažno preporučuje da države stranke osiguraju da kada mlađe dijete može pokazati sposobnost izražavanja na činjenicama utemeljenog mišljenja o svojem liječenju, to mišljenje dobije odgovarajuću težinu.

103. Liječnici i zdravstvene ustanove trebaju pružiti jasne i dostupne informacije djeci o njihovim pravima u vezi s njihovim sudjelovanjem u pedijatrijskim istraživanjima i kliničkim ispitivanjima. Djeca moraju biti informirana o istraživanju kako bi se mogao dobiti njihov informirani pristanak uz ostale proceduralne zaštitne mjere.

Članak 12. UNCRC-a, odnosno pravo sve djece da budu saslušana i shvaćena ozbiljno kao opće načelo, povezano je s ostalim općim načelima Konvencije¹¹, a posebno je međusobno povezano s primarnim razmatranjem *najboljeg interesa djeteta* (članak 3). Stoga se to također treba uzeti u obzir pri tumačenju i provedbi svih ostalih prava.

Konvencija UN ne pravi razliku na temelju dobi ili drugih značajki: sva djeca imaju pravo primiti odgovarajuće informacije i izraziti mišljenje, te stoga sudjelovati u procesu odlučivanja, uzimajući u obzir njihov najbolji interes i ono što je potrebno za njihovu dobrobit i razvoj.

¹⁰ Odbor UNCRC (2009) Opći komentar br. 12 Pravo djeteta da bude saslušano. Stavci 98-103; dostupno na <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>.

¹¹ kao što su pravo na nediskriminaciju (članak 2), pravo na život, preživljavanje i razvoj (članak 6).

Na europskoj razini, [Konvencijom Vijeća Europe o ljudskim pravima i biomedicini](#) (Oviedska konvencija, 1997.)¹², propisuje se opće pravilo da se intervencija u području zdravstva može provesti samo nakon što je dotična osoba dala slobodan i informirani pristanak na temelju prethodnih relevantnih informacija (članak 5). Intervencija na djetetu koje prema zakonu ne može dati pristanak zahtijeva odobrenje njegovog zastupnika, obično roditelja, ali se njegovo mišljenje mora uzeti u obzir kao sve važniji čimbenik u skladu s dobi i stupnjem zrelosti te se, kao opće pravilo, intervencija može provesti samo ako izravno koristi djetetu (članak 6).

[U Obrazloženju uz Konvenciju](#)¹³ navodi se sljedeće:

- situacije bi trebale uzimati u obzir prirodu i ozbiljnost intervencije, kao i djetetovu dob i sposobnost razumijevanja, te bi djetetovo mišljenje trebalo imati sve veću težinu u konačnoj odluci. Navodi se da bi u nekim slučajevima to čak moglo dovesti do zaključka da bi pristanak djeteta trebao biti nužan ili barem dovoljan za neke intervencije (stavak 45.).
- U nekim vrlo specifičnim situacijama i pod određenim vrlo strogim uvjetima u kontekstu medicinskih istraživanja i uklanjanja regenerativnog tkiva, može se zanemariti pravilo izravne koristi po osobu." (Članci 17. i 20. Konvencije (stavak 44.)

SPECIFIČNE SITUACIJE

Dodatni međunarodni pravni instrumenti bave se specifičnim zdravstvenim situacijama ili određenim skupinama djece te potvrđuju i/ili nadopunjuju načela utvrđena dvjema gore navedenim konvencijama.

Sudjelovanje djece u biomedicinskim istraživanjima

Sudjelovanje djece u biomedicinskim istraživanjima, uključujući klinička ispitivanja, podliježe dodatnim zaštitnim mjerama.

Posebice, istraživanje se ne može provoditi ako se dijete tome izričito protivi. Čak i ako zakonski zastupnici daju svoju suglasnost, ne može se poništiti djetetovo odbijanje ili povlačenje pristanka.

To se odražava na europskoj razini u [Dodatnom protokolu uz Konvenciju o ljudskim pravima i biomedicini koji se odnosi na biomedicinska istraživanja \(CETS br. 195\)](#)¹⁴ koji propisuje da se istraživanje ne smije provoditi ako se osoba koja nije sposobna dati pristanak za istraživanje tome protivi:

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

¹³ <https://rm.coe.int/16800ccde5>

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



POGLAVLJE V – Zaštita osoba nesposobnih dati pristanak za istraživanje

Članak 15. – Zaštita osoba nesposobnih dati pristanak za istraživanje

1. Istraživanje na osobi koja nije sposobna dati pristanak za istraživanje može se provoditi samo ako su ispunjeni svi sljedeći posebni uvjeti:

- i. rezultati istraživanja imaju potencijal donijeti stvarnu i izravnu korist po njezino zdravlje;
- ii. Istraživanje usporedive učinkovitosti ne može se provesti na osobama sposobnim dati pristanak;
- iii. osoba koja sudjeluje u istraživanju obaviještena je o svojim pravima i zaštitnim mjerama propisanim zakonom za njezinu zaštitu, osim ako ta osoba nije u stanju primiti informaciju;
- iv. potrebno je ovlaštenje posebno i u pisanom obliku dao zakonski zastupnik ili instanca vlasti, osoba ili tijelo predviđeno zakonom, i nakon što je primljena informacija koja se zahtijeva člankom 16., uzimajući u obzir prethodno izražene želje ili prigovore te osobe. Odrasla osoba koja nije sposobna dati pristanak sudjelovat će, koliko god je to moguće, u postupku davanja ovlaštenja. Mišljenje maloljetnika uzima se u obzir kao sve više odlučujući čimbenik, razmjerno dobi i stupnju zrelosti;
- v. dotična osoba nema prigovora.

(...)



Unutar Europske unije, Uredbom EU 536/2014 o kliničkim ispitivanjima lijekova za primjenu kod ljudi utvrđuje se da ispitivač mora poštovati izričitu želju maloljetnika sposobnog formirati mišljenje i procijeniti informacije da odbije sudjelovanje u kliničkom ispitivanju ili da se iz njega povuče u bilo kojem trenutku.



Članak 32. Klinička ispitivanja na maloljetnicima

1. Kliničko ispitivanje može se provoditi na maloljetnicima samo ako su, uz uvjete iz članka 28., ispunjeni i svi sljedeći uvjeti:

- (a) dobiven je informirani pristanak njihovog zakonski imenovanog zastupnika;
- (b) maloljetnici su primili informacije iz članka 29. stavka 2. na način prilagođen njihovoj dobi i mentalnoj zrelosti, i to od ispitivača ili članova ispitivačkog tima koji su obučeni ili imaju iskustva u radu s djecom;
- (c) ispitivač poštuje izričitu želju maloljetnika sposobnog formirati mišljenje i procijeniti informacije iz članka 29. stavka 2., da odbije sudjelovanje u kliničkom ispitivanju ili da se povuče iz njega u bilo kojem trenutku;

(...)

2. Maloljetnik sudjeluje u postupku davanja informiranog pristanka na način prilagođen njegovoj dobi i stupnju razvoja.

3. Ako tijekom kliničkog ispitivanja maloljetnik navrši dob zakonske sposobnosti za davanje informiranog pristanka, kako je definirano zakonima dotične države članice, njegov izričiti informirani pristanak mora se dobiti prije nego što ta osoba može nastaviti sudjelovati u kliničkom ispitivanju.

Genetsko testiranje

[Dodatni protokol uz Konvenciju o ljudskim pravima i biomedicini koji se odnosi na genetsko testiranje u zdravstvene svrhe \(CETS br. 203\)](#)¹⁵ predviđa da „kada, prema zakonu, maloljetnik nema sposobnost dati pristanak, genetsko testiranje te osobe odgađa se do stjecanja takve sposobnosti osim ako bi to odgađanje bilo štetno po njezino zdravlje ili dobrobit” (članak 10). I u svakom slučaju, „kada, prema zakonu, maloljetnik nema sposobnost dati pristanak za genetsko testiranje, to testiranje može se provesti samo uz odobrenje njegova zastupnika ili nadležne vlasti, osobe ili tijela predviđenog zakonom. Mišljenje maloljetnika uzima se u obzir kao sve važniji čimbenik, razmjerno njegovoj dobi i stupnju zrelosti” (članak 12).

Hitne situacije


U hitnim situacijama, zdravstveni djelatnici mogu se suočiti sa sukobom dužnosti između svojih obveza pružanja skrbi i traženja pristanka pacijenta. Zakon predviđa uvjete pod kojima se medicinske odluke mogu donijeti bez odobrenja zakonskog zastupnika djeteta.

Oviedska konvencija

Članak 8. – Izvanredna situacija

Kada zbog izvanredne situacije nije moguće dobiti odgovarajući pristanak, svaka medicinski nužna intervencija može se odmah provesti u korist zdravlja dotične osobe.

U [Obrazloženju uz Oviedsku konvenciju](#)¹⁶ (stavci 56-62) pojašnjava se da je mogućnost djelovanja bez odobrenja zakonskog zastupnika ograničena na:

- hitne slučajeve koji onemogućuju liječniku dobivanje odgovarajućeg pristanka i ograničena je isključivo na medicinski nužne intervencije koje se ne mogu odgoditi. Isključene su intervencije za koje je odgoda prihvatljiva;
- intervencija se mora provesti radi neposredne koristi dotične osobe;
- u hitnim situacijama zdravstveni djelatnici moraju učiniti sve razumne napore kako bi utvrdili što bi pacijent želio;
- kada su osobe prethodno izrazile svoje želje, te želje se moraju uzeti u obzir. Ipak, uzimanje prethodno izraženih želja u obzir ne znači nužno da ih treba slijediti;
- ove se odredbe primjenjuju i na osobe koje su sposobne i na osobe koje nisu u mogućnosti ni *de jure* ni *de facto* dati pristanak. 

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

¹⁶ <https://rm.coe.int/1680a8e4d0>

[Uredba EU 536/2014 o kliničkim ispitivanjima](#)¹⁷

Prema članku 35., ako zbog hitnosti situacije, uzrokovane iznenadnim i po život opasnim ili drugim iznenadnim ozbiljnim medicinskim stanjem, ispitanik nije u mogućnosti dati prethodni informirani pristanak i primiti prethodne informacije o kliničkom ispitivanju, te nije moguće dobiti informirani pristanak prije intervencije, pacijenti se mogu uključiti u kliničko ispitivanje pod sljedećim uvjetima:

- kliničko ispitivanje izravno se odnosi na medicinsko stanje zbog kojeg nije moguće unutar terapijskog vremenskog okvira dobiti prethodni informirani pristanak od ispitanika ili njegovog zakonskog zastupnika;
- postoje znanstveni razlozi za očekivanje da sudjelovanje ispitanika u kliničkom ispitivanju može donijeti izravnu klinički relevantnu korist po ispitanika koja će rezultirati mjerljivim poboljšanjem zdravlja;
- kliničko ispitivanje predstavlja minimalan rizik i nameće minimalno opterećenje ispitaniku u usporedbi sa standardnim liječenjem njegovog medicinskog stanja.

Svaki prethodno izražen prigovor pacijenta treba poštovati, a informirani pristanak ispitanika ili njegovog zakonskog zastupnika treba zatražiti bez nepotrebnog odgađanja te informacije treba što prije pružiti ispitaniku i njegovom zakonskom zastupniku.

Djeca s invaliditetom

[Konvencija o pravima osoba s invaliditetom \(UNCPRD\)](#)¹⁸ odražava pravo djece na sudjelovanje u članku 7.3, prema kojem „države stranke osiguravaju da djeca s invaliditetom imaju pravo slobodno izražavati svoja stajališta o svim pitanjima koja ih se tiču, pri čemu se njihovim stajalištima poklanja dužna pažnja u skladu s njihovom dobi i zrelošću, na ravnopravnoj osnovi s drugom djecom, te imaju pravo da im se pruži pomoć primjerena invaliditetu i dobi kako bi ostvarili to pravo”.

Svojim [Općim komentarom br. 20 \(2016\) o provedbi prava djeteta tijekom adolescencije](#)¹⁹, Odbor za prava djeteta ponovno potvrđuje općenito pravo djece na sudjelovanje naglašavajući da „adolescentima s invaliditetom treba, osim toga, pružiti mogućnosti za podržano odlučivanje kako bi im se olakšalo aktivno sudjelovanje u svim pitanjima koja ih se tiču”.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 Stavak 32

SAŽETAK GLAVNIH PRAVNIH ODREDBA U MEĐUNARODNOM PRAVU:

- Svako dijete ima pravo biti informirano i saslušano prije bilo kakve zdravstvene intervencije.
- Težina koja se pridaje mišljenju djeteta raste s njegovom dobi i zrelošću.
- Odluke bi se trebale donositi u najboljem interesu djeteta.
- Medicinska istraživanja ne smiju se provoditi na djetetu ako se ono tome izričito protivi, čak i kada su zakonski zastupnici dali odobrenje.
- Genetsko testiranje na djetetu u načelu treba odgoditi, osim ako bi odgoda bila štetna po njegovo zdravlje.
- Djeca s invaliditetom uživaju ovo pravo na ravnopravnoj osnovi s drugom djecom i moraju biti podržana u ostvarivanju tog prava.

DOMAĆI ZAKON(I) U DRŽAVAMA ČLANICAMA VIJEĆA EUROPE

Postoje značajne razlike među državama članicama Vijeća Europe u tome kako se pravo djece na sudjelovanje u odlučivanju koje se tiče njihova zdravlja odražava u zakonima i tumači.²¹²²

PRISTANAK

Za početak, zakonska dob u kojoj djeca mogu dati pristanak kreće se od 12 do 18 godina. Nacionalna zakonodavstva razlikuju se u načinu na koji uzimaju u obzir dob kao kriterij:

- U pojedinim zemljama, dob pristanka jednaka je dobi zakonske punoljetnosti.

To je slučaj, na primjer, u Francuskoj, Italiji i Slovačkoj Republici, gdje, kao opće pravilo, sve intervencije na mlađem djetetu zahtijevaju prethodno odobrenje njihovih zakonskih zastupnika. Zakonom se mogu predvidjeti posebne okolnosti u kojima se može ukinuti obveza dobivanja odobrenja od zakonskih zastupnika. Na primjer, francuskim zakonom predviđa se da zdravstveni djelatnici ne moraju dobiti odobrenje roditelja ili skrbnika kada dijete izričito odbije konzultiranje s njima, u okolnostima kada su dotična liječenja nužna za zaštitu zdravlja djeteta. U Monaku, zdravstveni djelatnici mogu biti izuzeti od dobivanja odobrenja zakonskih zastupnika ako dijete odbije konzultiranje s njima za medicinske zahvate ili liječenja koja se mogu provoditi anonimno prema važećim zakonskim odredbama.

- U drugim zemljama, djeca koja nisu navršila dob zakonske punoljetnosti mogu dati pristanak od određene točno utvrđene dobi koja je niža od dobi zakonske punoljetnosti.

U Austriji i Latviji pretpostavlja se da je, kao opće pravilo, dijete od 14 godina sposobno donositi odluke. Dob pristanka je 15 godina u Danskoj i Sloveniji, 16 godina u Bugarskoj, Irskoj, Nizozemskoj, Norveškoj i Portugalu. Nizozemskim zakonom priznaje se da je u nekim okolnostima ipak moguće provesti zahvat na mlađem pacijentu (u dobi od 12 do 16 godina) bez odobrenja njihovog zakonskog zastupnika, osobito u slučajevima kada je to potrebno kako bi se izbjegla ozbiljna šteta po pacijenta.

Domaći zakoni ponekad predviđaju iznimke od općeg pravila pristanka. Na primjer, austrijskim se zakonom predviđa da, u slučaju kada dijete sposobno za odlučivanje da pristanak na liječenje koje obično uzrokuje ozbiljnu i trajnu tjelesnu ili psihološku štetu, takvo liječenje može se primijeniti samo ako zakonski zastupnik također da svoj pristanak. Latvijski zakon navodi da ako pacijent u dobi od 14 do 18 godina odbije dati pristanak na liječenje, ali liječnici smatraju da je liječenje u interesu tog pacijenta, pristanak na liječenje daje zakonski zastupnik maloljetnog pacijenta.

U Ukrajini, djeca od 14 godina imaju pravo izabrati liječnika i liječenja prema preporuci liječnika. Liječenje se pruža uz njihov pisani pristanak, kao i uz odobrenje njihovog zakonskog zastupnika. Slično tome, u Poljskoj je potreban pristanak djeteta od 16. godine, ali on nije dovoljan, te je također potrebno odobrenje zakonskog/zakonskih zastupnika. U slučajevima

²¹ Europska komisija. Procjena zakonodavstva, politika i prakse sudjelovanja djece u Europskoj uniji (EU). 2015, stranice 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

istraživanja ili transplantacije, dob za pristanak spušta se na 13 godina. U slučajevima sukobljenih mišljenja, postoje različita pravila koja zahtijevaju odobrenje suca.

- Konačno, prema nekim nacionalnim zakonima, pristanak ne ovisi o dobi.

Djeca koja nisu navršila dob u kojoj mogu dati (bezuovjetni) pristanak ipak mogu dati valjan pristanak ako se smatra da su dovoljno zreli i sposobni za to u odnosu na prirodu svojih zdravstvenih problema. U tom smislu, dobio je na važnosti pojam dječje „sposobnosti”, i on se odražava u nekim domaćim zakonodavstvima – primjerice u Ujedinjenom Kraljevstvu – gdje djeca mlađa od opće dobi za pristanak (dob u kojoj je pristanak bezuvjetan) mogu dobiti pravo na pristanak ako se utvrdi da su „sposobni”, tj. dovoljno zreli sami odlučivati i da ne žele uključivanje roditelja. To zahtijeva procjenu sposobnosti od strane stručnjaka.

Domaća zakonodavstva država članica općenito odražavaju činjenicu da se u istraživačkom okruženju ne može odbaciti odbijanje djeteta da sudjeluje.

PRAVO NA PRIMANJE INFORMACIJA I/ILI IZRAŽAVANJE MIŠLJENJA

Kao što je već navedeno, prema Konvenciji UN-a, sva djeca imaju pravo primiti odgovarajuće informacije i izraziti svoje mišljenje. Konvencija ne pravi razliku na temelju dobi. Opet, to se različito odražava u domaćim zakonodavstvima:

- U nekim nacionalnim kontekstima, djeca svih dobi imaju pravo biti informirana i izraziti svoje mišljenje.

To je slučaj u Italiji, Belgiji, Češkoj, Danskoj, Francuskoj, Finskoj, Njemačkoj, Mađarskoj, Monaku i Nizozemskoj, gdje zdravstveni djelatnici moraju pružiti informacije svojoj djeci i tražiti njihovo mišljenje, na način prilagođen sposobnostima djece. To pravo ponekad podliježe procjeni stupnja zrelosti ili sposobnosti ili razine razvoja djeteta, ali ne i dobi.

- Drugdje, djeca imaju pravo biti informirana i izraziti svoje mišljenje od određene dobi nadalje.

Takva je situacija u Austriji, Bugarskoj, Irskoj, Norveškoj, Poljskoj i Portugalu. Dob varira od 7 do 16 godina (a dobni je kriterij ponekad kombiniran s različitim uvjetima i pravnim posljedicama). U Norveškoj dijete ima pravo primiti informacije i iznositi svoje mišljenje od 7. godine, a i od mlađe dobi ako je dijete sposobno formirati vlastito mišljenje. Od 12. godine nadalje dijete ima pravo odbiti obavijestiti roditelje o svojem zdravlju pod određenim okolnostima.

- U drugim slučajevima, zakon nije izričit.

Neki domaći zakoni ne spominju posebice pravo djece na primanje informacija i/ili sudjelovanje u odlučivanju u području zdravstvene skrbi.

ŠTO JE SADRŽAJNO SUDJELOVANJE?

Postoje različita načela koja stručnjacima mogu pomoći u promicanju *sadržajnog sudjelovanja* djece u procesima odlučivanja. U tom kontekstu, sadržajnost treba shvatiti kao uključivanje djece na način koji je pun poštovanja, etičan i konstruktivan.²³

Sudjelovanje u procesima odlučivanja treba biti:



Transparentno i informativno: Stručnjaci trebaju od samog početka informirati djecu o njihovom pravu da sudjeluju u odlučivanju o svojem zdravlju. To znači osigurati da djeca razumiju svoju ulogu i ulogu svojih roditelja i stručnjaka te kako će se donositi odluke.



Dobrovoljno: Djeca trebaju imati mogućnost odabrati u kojoj mjeri žele biti uključena i pravo povući se iz bilo kojeg procesa, u bilo kojem trenutku. Različita djeca u različito vrijeme mogu davati prednost različitim stupnjevima uključenosti ili odgovornosti. Razina uključenosti može se razlikovati od djeteta do djeteta i ovisno o okolnostima. Želje djeteta u tom pogledu treba poštovati.



Puno poštovanja: S djecom treba postupati s poštovanjem i ona moraju imati stvarne mogućnosti izraziti svoje mišljenje i biti saslušana. Stručnjaci također trebaju poštovati i steći razumijevanje za obiteljski, školski i kulturni kontekst života djece. Sudjelovanje bi trebalo biti način da se djeci pomogne izgraditi znanja, vještine, samopoštovanje i samopouzdanje.



Relevantno: Djeca bi trebala moći iznijeti svoje mišljenje i doprinijeti odlukama i procesima koji se temelje na njihovom vlastitom znanju i usmjereni su na pitanja koja su bitna za njihove živote. To također znači da djeca trebaju biti uključena na načine, na razinama i tempom koji odgovaraju njihovim sposobnostima i interesima.



Prilagođeno djeci: Pristupi prilagođeni djeci trebaju uključivati izdvajanje dovoljno vremena za učinkovitu komunikaciju s djecom, razvijanje stava stručnjaka prema djeci i samom sudjelovanju djece i njihove sposobnost prilagodbe, kao i osiguravanje dostupnosti podržavajućih resursa, poput informativnih materijala prilagođenih djeci i odgovarajućeg fizičkog okruženja.



Uključivo: Sudjelovanje djece mora pružiti prilike za uključivanje djece u ranjivim situacijama i treba osporavati postojeće obrasce diskriminacije. To znači da sudjelovanje treba biti dovoljno fleksibilno kako bi odgovorilo na potrebe, očekivanja i situacije različitih skupina djece, uzimajući u obzir njihovu dob, spol i sposobnosti. Stručnjaci moraju biti osjetljivi na kulture sve djece koja sudjeluju.

²³ Ovaj odjeljak temelji se na *Općem komentaru 12 CRC-a, stavak 134* - Osnovni zahtjevi za provedbu prava djeteta da bude saslušano



Sudjelovanje se podupire edukacijom odraslih: Stručnjaci koji rade s djecom moraju imati znanje i sposobnost za omogućavanje sadržajnog sudjelovanja djece.



Sigurno i osjetljivo na rizik: Odrasli koji rade s djecom imaju dužnost skrbi. Stručnjaci moraju poduzeti sve mjere opreza kako bi smanjili rizike od zlostavljanja i iskorištavanja djece te bilo kakve druge negativne posljedice sudjelovanja. Stručnjaci trebaju biti svjesni i pridržavati se svojih zakonskih i etičkih odgovornosti u skladu s Kodeksom ponašanja i Politikom zaštite djece svoje organizacije.



Odgovornost: Nakon sudjelovanja, djeci se moraju pružiti povratne informacije i/ili praćenje o tome kako su njihova mišljenja tumačena i korištena te kako su utjecala na bilo kakve ishode.

- > Sudjelovanje djece nije jednokratni događaj.

Sudjelovanje je kontinuiran proces i ne prestaje izražavanjem mišljenja djece, već uključuje i odrasle – posebice zdravstvene djelatnike i roditelje – te zajedničko odlučivanje djece i odraslih. Razumijevanje sudjelovanja na ovaj način potiče djecu i odrasle da zajedno rade na sadržajnom sudjelovanju. Sudjelovanje doprinosi poboljšanju prakse razvijanjem učinkovitijih partnerstava sa zdravstvenim djelatnicima.

- > Sudjelovanje se djece treba temeljiti na sposobnostima koja se u njih razvijaju.

Pojam sposobnosti djeteta koja se razvijaju od temeljnog je značaja i utvrđen je Konvencijom o pravima djeteta jer prepoznaje razvojne značajke i potrebe djece, njihove kompetencije i rastuću osobnu autonomiju.²⁴ Dob, zrelost, ali i životna iskustva djece treba uzeti u obzir prilikom omogućavanja djetetu da sudjeluje. To ne znači da mala djeca ne bi trebala sudjelovati, već da bi se djeca, kako rastu i razvijaju se, trebala sve više uključivati u odlučivanje. Praktična je implikacija ovoga da čak i ako dijete još nema potpuno razvijene sposobnosti za sve vrste odluka i sudjelovanja, to ne znači da nema nikakvu sposobnost odlučivanja.

- > Sudjelovanje treba pridonijeti ostvarivanju najboljeg interesa djeteta.

Načelo najboljeg interesa djeteta utvrđeno je Konvencijom o pravima djeteta i ključno je za svaku odluku koja se tiče djece. To načelo, usko povezano s načelom sposobnosti koje se razvijaju, postavlja djecu u središte procesa odlučivanja, gledajući što je najbolje za svako *pojedino* dijete, uzimajući u obzir njihovu dob, zrelost, osobne značajke, ali i kratkoročne, srednjoročne i dugoročne posljedice određenog liječenja i intervencije na život tog određenog djeteta. Najbolji interes djeteta ne smije se smatrati ograničenjem njegovog prava na sudjelovanje; naprotiv, sudjelovanje djeteta sredstvo je za ostvarivanje njegovog najboljeg interesa

²⁴ Lansdown, Gerison (2005) The evolving capacities of the child. UNICEF-ov Istraživački centar Innocenti



PODRŠKA SUDJELOVANJU DJECE U ODLUČIVANJU O SVOJEM ZDRAVLJU

KLJUČNI DIONICI U PROCESU ODLUČIVANJA: ULOGJE DJECE, RODITELJA I ZDRAVSTVENIH DJELATNIKA

Terapeutski odnos u dječjoj zdravstvenoj skrbi obično je trostruk i uključuje mladog pacijenta, njegove roditelje ili zakonskog zastupnika i zdravstvene djelatnike.

Sadržajno sudjelovanje djece u odlučivanju o zdravstvenoj skrbi podrazumijeva napuštanje praksi temeljenih na pretpostavci da roditelj ili liječnik automatski „zna najbolje” (na temelju dobi, životnog iskustva i stručnosti). To zahtijeva prijelaz prema modelu zajedničkog odlučivanja koji poštuje 1) stajališta i rastuće sposobnosti djeteta-pacijenta, 2) roditeljski autoritet i 3) znanje i stručnost zdravstvenih djelatnika. U tom novom paradigmatском okviru, odrasli i djeca zajedno donose odluke.

Dobra odluka mora uzeti u obzir, razmotriti i uravnotežiti ono što dijete želi, što je potrebno za osiguranje djetetovog zdravlja i dobrobiti (uključujući njegov opstanak, zdrav život i razvoj), što žele roditelji i zdravstveni djelatnici te što je zaista u najboljem interesu svakog djeteta.

DJECA

Djeca bi trebala biti u središtu procesa odlučivanja, a njihova mišljenja uvijek treba tražiti, dobivati i davati im odgovarajuću težinu.

Dob ili stupanj zrelosti djeteta ne određuje postojanje njihovog prava na sudjelovanje, već težinu koju treba dati njihovom mišljenju. Djeca se trebaju smatrati pojedincima, s posebnim značajkama i potrebama koje treba uzeti u obzir.

Razina sudjelovanja djeteta razlikovat će se ovisno o njihovoj sposobnosti, životnom iskustvu i individualnosti. Dok će neka djeca lako sudjelovati u procesu, druga se možda neće osjećati ovlašteno ili ugodno to činiti, te će ih trebati pozvati, ponekad i više puta, i ohrabrivati, koristeći odgovarajuće metode. Druga djeca, osobito ona koja nisu navikla biti konzultirana, mogu biti sklona autocenzuri.

Razina sudjelovanja djeteta također ovisi o stajalištima odraslih, koji trebaju poticati i ohrabrivati sudjelovanje te stvarati okruženje i uvjete u kojima se ono može odvijati.

Djeca će imati različita mišljenja o uključenosti svojih roditelja u odlučivanje. Mnoga od njih će htjeti da njihovi roditelji budu uključeni. Neka će htjeti biti saslušana i da se njihova stajališta uzimaju u obzir, ali im može biti previše zahtjevno donositi odluke i htjet će prepustiti konačnu odluku roditeljima. Takve želje moraju biti jednako poštovane i predstavljaju jednako valjan oblik sudjelovanja djece.

Iako je sudjelovanje u procesima odlučivanja izuzetno važno i treba uložiti sve napore kako bi se osigurali uvjeti za sudjelovanje djece (posebno djece koja prethodno nisu bila poticana na to), djecu se ne smije dovoditi u situaciju u kojoj se od njih traži da preuzmu teret odlučivanja ako im to nije ugodno.

Djecu bi trebali voditi odrasli – koji bi trebali koristiti svoje iskustvo i stručnost – ali što je najvažnije, to bi uvijek trebalo biti s pozicije poštovanja prema prema djeci i njihova uvažavanja te osiguravanja potrebnog prostora za interakciju djece.

RODITELJI

Roditelji i druge osobe s roditeljskom odgovornošću ključni su sudionici u ovom modelu zajedničkog odlučivanja.

Roditelji su zakonski obvezni svojoj djeci pružiti „odgovarajuće usmjeravanje i vodstvo”²⁵ i izuzetno su važni za njihovu zaštitu i ostvarenje njihovih najboljih interesa. U mnogim zakonodavstvima roditelji su de facto donositelji odluka (ili zamjenski donositelji odluka), koji moraju odobravati medicinske zahvate u ime svoje djece dok ona ne dosegnu određenu dob ili stupanj zrelosti.

Roditeljske su dužnosti i odgovornosti, međutim, vremenski ograničene, kako to određuje razvoj sposobnosti u djeteta, ograničene su po opsegu, kako to određuju najbolji interesi

²⁵ Članak 5. UNCRC-a: „Države stranke poštuju odgovornosti, prava i dužnosti roditelja ili, gdje je primjenjivo, članova šire obitelji ili zajednice kako je predviđeno lokalnim običajima, zakonskih skrbnika ili drugih osoba koje su zakonski odgovorne za dijete, da osiguraju, na način koji je u skladu sa sve većim sposobnostima djeteta, odgovarajuće usmjeravanje i vodstvo u ostvarivanju prava djeteta priznatih ovom Konvencijom”.

djeteta, i funkcionalne su prirode jer su usmjerene na skrb, zaštitu i dobrobit djeteta.²⁶ Roditeljske dužnosti i odgovornosti mijenjaju se i obično smanjuju tijekom vremena: „Što dijete više zna i razumije, to će roditelji više morati pretvarati usmjeravanje i vodstvo u podsjetnike i postupno u ravnopravan dijalog”.²⁷

Stupanj uključenosti roditelja u odlučivanje varira ovisno o njihovim životnim iskustvima, kulturnoj pozadini, roditeljskoj kulturi i stupnju zdravstvene pismenosti.²⁸ Na primjer, neki roditelji nisu uključeni ili ih kliničari ne slušaju te se mogu osjećati nemoćno i nesigurno u vezi sa zdravstvenom skrbi svojega djeteta – što im zauzvrat ograničava sposobnost da podrže svoje dijete^{29,30}. To će također varirati ovisno o vrsti medicinskog zahvata koji se razmatra. U određenim okolnostima, obitelji mogu osjećati da im standardizirani protokoli ostavljaju malo prostora za izbor.³¹

Važno je da roditelji budu dovoljno osnaženi kako bi preuzeli aktivnu ulogu u procesu odlučivanja te podržavali i usmjeravali svoje dijete.^{32,33} Djelomično ovise o tome hoće li, kako i kada će ih zdravstveni djelatnici uključiti u proces odlučivanja. Općenito govoreći, što su roditelji bolje informirani, to će bolje moći podržati dijete.

Iako je uključivanje roditelja ključno, važno je da proces ostane usmjeren na dijete. Dijete mora biti izravno informirano i uključeno u rasprave. Ne treba pretpostaviti da će se informacije dane roditeljima dijeliti i razmatrati s djetetom. Istraživanja interakcija tijekom pedijatrijskih konzultacija navode na zaključak da je doprinos djece u interakciji s liječnikom obično obrnuto razmjern doprinosu roditelja.³⁴

ZDRAVSTVENI DJELATNICI

Zdravstveni djelatnici, iako nisu donositelji odluka *per se*, imaju značajnu ulogu u donošenju medicinskih odluka vezanih uz djecu. Oni imaju zakonsku odgovornost i profesionalnu

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

²⁷ Opći komentar br. 20 (2016) o provedbi prava djeteta tijekom adolescencije, stavak 18.

²⁸ [Guide to health literacy – Contributing to trust building and equitable access to healthcare](https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75), Steering Committee for Human Rights in the fields of biomedicine and health (CDBIO), Vijeće Europe, stranica 8. Dostupno ovdje: <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, p. 1501-1506 (2004) cited in Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

dužnost osigurati da prava, dostojanstvo i sigurnost djece budu zaštićeni. Posljedično, oni igraju središnju ulogu u zagovaranju i omogućavanju sudjelovanja djece u praksi.

To obuhvaća dužnost pružanja potrebnih i odgovarajućih informacija pacijentima i drugim uključenim osobama. Također zahtijeva ulaganje vremena i izgradnju povjerenja kako bi se dijete osjećalo ugodno i sigurno tijekom cijelog procesa³⁵ i kako bi moglo učinkovito sudjelovati u zajedničkom kreiranju odluke koja se tiče njega. Sudjelovanje djeteta stoga će uvelike ovisiti o tome kako će i hoće li stručnjak odnosno stručnjaci ili tim stručnjaka potaknuti i podržati dijete da to čini.

Većinu vremena, zdravstveni djelatnici surađuju s roditeljima/zakonskim zastupnicima, na primjer, kako bi pojednostavili složene režime liječenja kad god je to moguće i kako bi podučili obitelj izbjegavanju ponašanja koja bi mogla ugroziti dijete. Međutim, ponekad će možda morati osporiti stajališta roditelja kada se čini da oni ne odražavaju najbolje interese djeteta³⁶.

Vodič razmatra neke načine za rješavanje sukoba koji mogu nastati tijekom procesa odlučivanja, među različitim dionicima (vidi str.44).

OD TEORIJE DO PRAKSE

Iako se sve više prepoznaje da je sudjelovanje djece poželjno, da djeca mogu razumjeti i djelovati kompetentno te da izravna komunikacija između zdravstvenog djelatnika i djeteta donosi koristi, u praksi odrasli i dalje često ne uključuju (ili zanemaruju) djecu u donošenje odluka koje se tiču njihova zdravlja.

Primijećeno je, na primjer, da će u pedijatrijskim konzultacijama zdravstveni djelatnik često uključiti djecu postavljanjem pitanja, s ciljem dobivanja informacija, ali će se zatim obratiti roditelju/roditeljima prilikom objašnjavanja dijagnoze, a djeca vjerojatno neće sudjelovati u drugim dijelovima rasprave, poput planiranja i rasprave o liječenju, i to bez obzira na dob djeteta.³⁷ Štoviše, ako zdravstveni djelatnik razgovara s djetetom, a roditelj ih prekine, konzultacija će se vjerojatno vratiti na razgovor između odraslih. Kao rezultat toga, odrasli često dominiraju i kontroliraju te konzultacije.³⁸

Stručnjaci to ponekad opravdavaju pozivanjem na čimbenike poput nedostatka vremena ili loše organizacije i slično. Međutim, to može ukazivati i na druge razloge, poput poteškoća u dijeljenju moći odlučivanja, nedovoljnog poznavanja pacijenta, želje za zaštitom djeteta ili nedostatka prilagođenih komunikacijskih vještina.³⁹

Zdravstveni djelatnici mogu još mnogo toga učiniti kako bi se osiguralo da djeca mogu sadržajno i aktivno sudjelovati u donošenju odluka koje se tiču njihova zdravlja. Zdravstveni

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

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

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

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

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

djelatnici na svim razinama trebaju redovito prolaziti obuku i nadzor o tome kako podržavati individualne potrebe, sposobnosti, preferencije i očekivanja djece (i njihovih obitelji) za sudjelovanjem i pomoći bolje odgovoriti na te potrebe te razvijati svoje komunikacijske vještine za djecu svih uzrasta i razvojnih faza.

MJERE ZA SADRŽAJNO SUDJELOVANJE DJECE

Sudjelovanje djece u procesima odlučivanja koji se tiču njihove skrbi treba se promatrati kao progresivan i kontinuiran proces. Svaki posjet ili hospitalizacija prilika je za izgradnju dječjih kompetencija i sposobnosti da uče o svojem zdravlju, razumiju povezane procese i učinkovitije sudjeluju u procesima odlučivanja koji utječu na njihove živote. Djeca koja su u redovitom kontaktu sa zdravstvenim službama, uključujući djecu s kroničnim stanjima, često imaju više moći za pregovaranje, više prostora za sudjelovanje i više autonomije s roditeljima i zdravstvenim djelatnicima, u usporedbi s drugom djecom.⁴⁰

Kako bi se osiguralo da sudjelovanje bude sadržajno, stručnjaci moraju obratiti pažnju na pružanje odgovarajućih informacija djeci, pomoći im izraziti svoja stajališta i slušati ih, te ozbiljno uzimati njihova stajališta u obzir. Stručnjaci također moraju razumjeti kako upravljati sukobima, uz poštovanje dječjih prava.

ODGOVARAJUĆE INFORMIRANJE

Svaki proces odlučivanja trebao bi se temeljiti na jasnim informacijama o tome što je poznato i što se može očekivati, kako u pogledu samog procesa, tako i uloga različitih dionika uključenih u njega. U zdravstvu, informiranje djece može djeci pomoći da razumiju svoju situaciju, prevladaju moguće strahove i tjeskobu vezanu uz liječenje te ih općenito osnažiti. Informiranje je također preduvjet za sadržajno sudjelovanje i primjenjuje se na svu djecu, neovisno o njihovoj dobi, podrijetlu ili zdravstvenom statusu.

Neka djeca suočavaju se s dodatnim izazovima ili preprekama za uključivanje u procese odlučivanja, primjerice djeca s invaliditetom, djeca s problemima vezanim za mentalno zdravlje ili specifičnim medicinskim stanjem, mala djeca, kao i djeca iz ranjivih skupina. Stoga bi trebalo pružati ciljanu i odgovarajuću podršku od slučaja do slučaja, kako bi se omogućilo jednako ostvarivanje prava djece na sudjelovanje.

Djeci treba pružiti odgovarajuće i potrebne informacije kako bi stekla kompetencije za odlučivanje, kako bi mogla vagati cilj, uključene metode, nužnost i korisnost predloženog liječenja ili intervencije u odnosu na rizike i nelagodu ili bol koju će uzrokovati.⁴¹ Informiranje, komunikacija i edukacija također bi trebale omogućiti djeci i obiteljima da igraju aktivnu ulogu u postizanju, zaštiti i održavanju vlastitog zdravlja.

Informacije bi trebale biti dane o sljedećim aspektima:

- specifičnoj situaciji kroz koju dijete prolazi, kao što su informacije o novoj bolesti, razvoj kronične ili druge dugotrajne bolesti ili planirano bolničko iskustvo;
- vrsti liječenja i trajanju, koristi po dijete i povezanim rizicima ili mogućim učincima (na primjer, što bi moglo poći po zlu, uzrokovati probleme ili pogoršati stanje djeteta);
- svim alternativama liječenju koje su prikladne za dijete;
- svim dodatnim potrebama koje mogu utjecati na izbor liječenja;

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

⁴¹ Objašnjenje Ovijske konvencije <https://rm.coe.int/16800ccde5>

- onome što bi se moglo dogoditi ako dijete ne primi predloženo liječenje;
- tome s kojim će se zdravstvenim djelatnicima susretati, tko su oni i koja je njihova uloga;
- pravu djece da budu informirana tijekom cijelog procesa, da postavljaju pitanja, izraze svoje mišljenje i kako će biti uključena u proces odlučivanja;
- pravu djece u vezi s njihovim sudjelovanjem u pedijatrijskim istraživanjima i kliničkim ispitivanjima, gdje je primjenjivo.

Osjetljivo pitanje ponekad je treba li i kako razgovarati s djecom o ozbiljnim posljedicama. Može postojati iskušenje da se izbjegne spominjanje mogućih smrtonosnih ishoda, boli, rizika od invaliditeta itd. To zahtijeva procjenu zrelosti djece da primaju takve informacije i njihove sposobnosti izraziti svoje mišljenje o toj temi, kao i temeljitu procjenu vremena i najboljeg načina komunikacije, ali ne bi se smjelo pretpostaviti da se takve ozbiljne teme trebaju izbjegavati s djecom. Aktivno pružanje informacija pomaže mnogoj djeci da se nose čak i s najtežim okolnostima, a izostanak informacija može pojačati strah i uznemirenost. Informacije o ozbiljnim posljedicama djeci uvijek treba davati pažljivo, a psihološka se podrška treba nuditi djeci i njihovim obiteljima tijekom cijelog procesa informiranja.

Informacije koje pružaju zdravstveni djelatnici moraju biti dovoljno jasne i prikladno sročene; stručnjaci bi, na primjer, trebali izbjegavati korištenje medicinskog žargona i uključivati pojmove koje dijete može razumjeti. S druge strane, ako je jezik previše djetinjast, dijete se može osjećati podcijenjeno, te je stoga važno uspostaviti pravu ravnotežu. Ponekad može biti potrebno davati informacije u fazama koje se mogu razumjeti i usvojiti, a može biti korisno i ponoviti iste informacije u različito vrijeme i fazama ili nadopuniti usmene informacije pisanim informacijama gdje je to moguće i prikladno. U slučaju govornika koji nisu izvorni, informacije treba pružiti na jeziku koji dijete razumije (vidite također primjere jezičnih i kulturnih medijacijskih usluga str. 45).

Materijali prilagođeni djeci mogu se koristiti za podršku komunikaciji i međusobnom razumijevanju djece, roditelja i zdravstvenih djelatnika. Time se također pomaže djeci da razmišljaju o informacijama koje su primili usmeno i da identificiraju pitanja za naknadni razgovor sa zdravstvenim djelatnicima. Materijali prilagođeni djeci mogu pokrivati bilo koju od gore navedenih tema i mogu se razvijati participativnom metodologijom kako bi bili bolje prilagođeni dječjim potrebama i razumijevanju. Mogući formati informativnih materijala prilagođenih djeci uključuju brošure i letke, videozapise, informacije dostupne putem društvenih mreža, posebnih internetskih stranica ili aplikacija, igara i slično. Stručnjaci također mogu koristiti lutke ili igračke za „pretvaranje” ili simulaciju.

U svakom slučaju, važno je da zdravstveni djelatnici koji komuniciraju s djetetom međusobno koordiniraju kako bi izbjegli davanje potencijalno kontradiktornih informacija ili prečesto ponavljanje istih informacija.

OPĆE INFORMACIJE O DJEČJIM PRAVIMA U ZDRAVSTVENOJ ZAŠTITI

Ilustrirana povelja udruge EACH



Godine 1988. članovi Europske udruge za djecu u bolnicama (EACH) izradili su Povelju kojom se u 10 točaka utvrđuju prava bolesne djece i njihovih obitelji prije, tijekom i nakon boravka u bolnici te u drugim zdravstvenim službama. Za svako pravo, Povelja daje tumačenje u „bilješci”. Dva su članka posebno relevantna za temu ovog vodiča: Članak 4.1 (Djeca i roditelji imaju pravo biti informirani na način primjeren dobi i razumijevanju) i Članak 5.1 (Djeca i roditelji imaju pravo na informirano sudjelovanje u svim odlukama koje se odnose na njihovu zdravstvenu skrb).



[Pročitajte relevantne članke i bilješke u Dodatku](#) (stavka 1)



[Europska udruga za djecu u bolnici \(EACH\)](#)⁴²

Povelja o pravima djece u primarnoj zdravstvenoj zaštiti - Irska



U Povelji se opisuje deset ključnih načela u vezi s pružanjem zdravstvene skrbi djeci u Irskoj. Jedno je od tih načela Komunikacija i informiranje. U Povelji se opisuje što to znači za djecu i mlade.



[Pogledajte relevantne izvatke u Dodatku](#) (stavka 2)



[Nacionalna zdravstvena povelja za djecu](#)⁴³ (stranice 15 i 16)

Povelja o pravima djece u primarnoj zdravstvenoj zaštiti - Portugal



Ovu povelju prilagođenu djeci razvile su dvije portugalske organizacije za prava djece, zajedno s Glavnom upravom za zdravstvo (DGS) i općinom Lisabon. Povelja je objavljena u travnju 2021.



[Pročitajte prijevod Povelje u Dodatku](#) (stavka 3)

[Povelja o pravima djece u primarnoj zdravstvenoj zaštiti](#)⁴⁴

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>

Povelja o pravima djeteta - Poljska



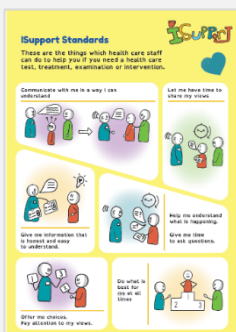
Ovo je još jedan primjer povelje prilagođene djeci, koju su razvili poljski Pravobranitelj za prava djece i Pravobranitelj za prava pacijenata.

[Pronađite prijevod prava u Dodatku](#) (stavka 4)



[Povelja o pravima djeteta](#)⁴⁵

Standardi utemeljeni na pravima za djecu koja imaju pretrage, liječenja, preglede i intervencije - iSupport



iSupport je međunarodna skupina zdravstvenih djelatnika, sveučilišnih djelatnika, mladih, roditelja, stručnjaka za dječja prava, psihologa i osoba koje rade s mladima, koji su svi strastveni u vezi sa zdravljem i dobrobiti djece, posebno kada su u kontaktu sa zdravstvenim uslugama. Ta je skupina razvila i promiče skup standarda koji imaju za cilj poboljšati skrb koju sva djeca dobivaju kada obavljaju pretrage, liječenja, preglede i intervencije. Standardi imaju za cilj osigurati da su

kratkoročna i dugoročna fizička, emocionalna i psihološka dobrobit djece i mladih od središnje važnosti pri svakom odlučivanju o postupcima ili proceduralnoj praksi. Standardi su skup dokumenata koji opisuju kako izgleda dobra proceduralna praksa.

Standardi, koji su razvijeni 2022. godine, postoje u nekoliko verzija: [Standardi za stručnjake](#), [Standardi za djecu i roditelje](#), kao i [ilustrirana verzija](#). Tim je također razvio [Pripremni list kako bi pomogao djeci da se pripreme za intervenciju](#), te niz analiza slučajeva koje ilustriraju primjenu standarda.

[Standardi skupine iSupport](#)⁴⁶



[Otkrijte različite verzije Standarda u Dodatku](#) (stavka 5)

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

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

Materijal o pravima prilagođen djeci - Dječja bolnica u Münchenu - Njemačka



Internetska stranica bolnice sadrži informacije za djecu o različitim bolničkim uslugama i o njihovim pravima:

Što su dječja prava? Kako provodimo dječja prava u našoj klinici? Stručnjaci za dječji život/ Dječje vijeće/ Inicijativa „Bolesna djeca imaju prava”/ Samit o zdravlju djece.

Uključuje i drugi materijal prilagođen djeci, poput videa i brošure.



[Otkrijte internetsku stranicu i video o dječjim pravima](#)⁴⁷ (na njemačkom)



[Pročitajte brošuru o dječjim pravima u Dodatku](#) (stavka 6)

Vodič prilagođen djeci - Poljska



Ilustrirana priča o *Kubi i Bubi u bolnici* uči djecu „gotovo svemu o dječjim pravima”.



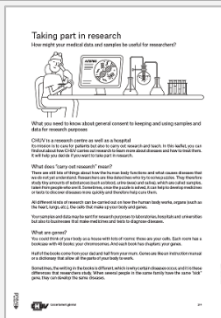
[Kuba i Buba u bolnici](#)⁴⁸ (na poljskom)

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

INFORMACIJE O PRISTANKU PRILAGOĐENE DJECI


Letak o pristanku na medicinsko istraživanje - Švicarska



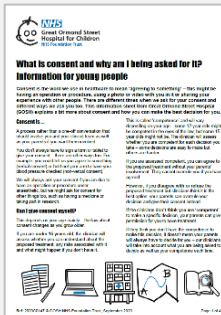
Švicarska sveučilišna bolnica kantona Vaud u Lausannei izradila je korisne materijale koji informiraju djecu i mlade o njihovim pravima prilikom sudjelovanja u medicinskim istraživanjima. Oni uključuju letak i video te sadrže detaljne informacije o tome što pristanak znači i podrazumijeva, ovisno o dobi djeteta (ispod ili iznad 14 godina) i prema švicarskom zakonu. Također je dobra praksa da su letci dostupni na nekoliko jezika, na internetskoj stranici bolnice.

 [Pogledajte letak u Dodatku](#) (stavka 7)

 [Pronađite različite jezične verzije letka Sudjelovanje u istraživanju](#)⁴⁹


 [Video](#)⁵⁰ (samo na francuskom) Le Consentement général pour les enfants et les adolescent-e-s - Consentement général pour la recherche - CHUV

„Što je pristanak i zašto se traži od mene?” - Ujedinjeno Kraljevstvo



Također, Dječja bolnica „Great Ormond Street” izradila je korisne informativne listove u kojima se djeci objašnjava pojam pristanka, u skladu s britanskim zakonodavstvom, na detaljan, ali pristupačan način.

 [Pročitajte informativni list u Dodatku](#) (stavka 8)

 [Posjetite internetsku stranicu](#)⁵¹ - Dječja bolnica „Great Ormond Street”

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/>

KORIŠTENJE INOVATIVNIH DIGITALNIH FORMATA

Ozbiljna igra

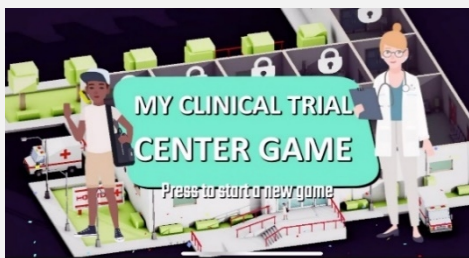


Foto: www.teddynetwork.net/

Moje kliničko mjesto (engl. My Clinical Trial Center) inovativna je aplikacija sa ozbiljnom igrom. Cilj joj je na zabavan način objasniti djeci što su klinička ispitivanja, kako funkcioniraju i zašto su toliko važna za razvoj lijekova prikladnih za djecu.

Igra je informativna jer igrači uče o kliničkim ispitivanjima, planovima ispitivanja, informiranom pristanku i suglasnosti, fazama i postupcima kliničkih ispitivanja, prikupljanju podataka i farmakovigilanciji.

Aplikaciju su participativnom metodologijom razvili članovi mreže TEDDY KIDS (KIDS Bari i Albania young), i ona je dobila odobrenje Međunarodne dječje savjetodavne mreže (iCAN).

Igra se može preuzeti na platformama Play Store i Apple Store. Trenutačno je dostupna na engleskom jeziku.

 [Saznajte više o ovoj inicijativi ovdje](#)⁵²

Razvoj tehnologije eHealth (eZdravstvo) - Švedska



Razvoj rješenja i alata eHealth može pomoći u samostalnoj skrbi djeci s kroničnim bolestima i njihovim obiteljima. Jedan takav alat trenutačno se procjenjuje u provedbenom ispitivanju u Sveučilišnoj bolnici Skåne, gdje djeca i roditelji iz nekoliko specijalnosti koriste rješenja eHealth (tablet i aplikaciju) tijekom razdoblja kada djeca borave kod kuće s preostalim potrebama za skrbi. To olakšava i potiče izravnu internetsku komunikaciju između djece i zdravstvenih djelatnika.

 [Pročitajte više o ovom projektu i sličnim inicijativama u Dodatku](#) (stavka 9)

 [eHealth u pedijatrijskoj onkologiji - Sveučilište Lund - Švedska](#)⁵³

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

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

OBUKA ZA BOLJE INFORMIRANJE DJECE

Pružanje kontinuirane i sveobuhvatne edukacije djeci s dijabetesom i njihovim skrbnicima - Slovenija



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

Odjel za pedijatriju Sveučilišnog kliničkog centra Ljubljana pruža sveobuhvatnu edukaciju djeci s dijabetesom i njihovim roditeljima kako bi se unaprijedilo odlučivanje. Djeca i roditelji prolaze početni tečaj zdravstvenog obrazovanja. Nakon toga slijede dodatni tečajevi tijekom kojih se uvode tehnološki uređaji (internetski alati).

Centar također organizira godišnji rehabilitacijski seminar, u suradnji s Udrugom za djecu s metaboličkim poremećajima.

Svake godine organizira se obuka za odgajatelje, učitelje i sportske trenere koji skrbe o djeci s dijabetesom. Kako bi se dodatno unaprijedila dijabetička skrb i uključivanje pacijenata i roditelja, tim je izradio nekoliko publikacija koje pokrivaju različite aspekte upravljanja dijabetesom (u školi, u sportu, u vezi s prehranom...). Postoji i internetska stranica koja se bavi pravima pacijenata u dijabetičkoj skrbi.

Nadalje, tijekom pandemije bolesti koronavirusa 2019 (COVID-19), velika većina zakazanih pregleda za osobe s dijabetesom tipa 1 uspješno je prebačena na internet.

Saznajte više o ovoj inicijativi ovdje:



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



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

POMAGANJE DJECI IZRAZITI SVOJA STAJALIŠTA

Omogućavanje djeci izraziti svoja stajališta ključni je element procesa odlučivanja.

Na sposobnost djece izraziti svoje stavove i mišljenja može utjecati mnogo čimbenika, uključujući njihovu dob, sposobnosti i zrelost; jesu li ili nisu imali iskustva u sudjelovanju bilo u zdravstvenoj skrbi ili drugim relevantnim procesima odlučivanja (kod kuće, u školi ili drugdje), u kojoj mjeri razumiju svoju situaciju, te koliko se ugodno i angažirano osjećaju unutar procesa odlučivanja. Stručnjaci ne bi trebali pretpostavljati da će djeca dobrovoljno podijeliti svoja razmišljanja.

Kako bi podržali djecu u izražavanju njihovih stavova, zdravstveni djelatnici trebaju izgraditi odnos povjerenja kako bi osigurali međusobno poštovanje, i u kratkoročnom i u dugoročnom pogledu. Trebali bi uzimati u obzir potrebe djece, uključujući pitanja privatnosti i povjerljivosti, koja su djeci važna, ali se često zanemaruju, a posebno su bitna starijoj djeci.

Djeca će vjerojatnije izraziti svoje stavove kada vjeruju sugovorniku. U mjeri u kojoj je to moguće, zdravstveni djelatnici trebaju upoznati dijete i njegove osobne potrebe i značajke, i uvijek biti iskreni.

Djeci može biti potrebno uvjeravanje da su njihovi stavovi i mišljenja važna, čak i „male” brige, koje možda ne izgledaju važno zdravstvenom djelatniku.

Stvaranje odnosa povjerenja s djecom podrazumijeva, na primjer:

- pobrinuti se da se zdravstveni djelatnici predstave imenom i razgovaraju s djetetom koristeći njegovo ime;
- podržavati i pozivati djecu da razgovaraju o tome u kojoj mjeri žele sudjelovati, na koji način i kada;
- pitati i razjašnjavati ono čemu djeca daju prednost u razgovoru sa zdravstvenim djelatnikom u prisutnosti roditelja ili samostalno;
- igrati se s djecom tijekom razgovora kako bi se smanjio stres pri raspravi o teškim temama i omogućilo slobodnije izražavanje;
- provoditi i aktivno ispitivanje i aktivno slušanje;
- provjeravati razumiju li djeca informacije koje su im dane;
- pitati djecu što misle jer im to daje dopuštenje da se izraze;
- ohrabrivati ih da postavljaju pitanja i odgovaraju;
- izbjegavati donošenje sudova u svim interakcijama;
- dopustiti djeci više vremena za razmišljanje, ako to žele i trebaju;
- poštovanje djetetove šutnje uz osiguravanje da dijete u kasnijim fazama ima priliku izraziti svoje mišljenje ako to želi;
- uzimanje u obzir djetetovog biološkog ritma, umora i trajanja zakazanih pregleda.

Privatnost je važno pitanje pri radu s djecom, osobito kada se dijele ili razmatraju informacije koje se tiču njihovog zdravlja. Čak i kod mlađe djece, može biti važno, pa čak i nužno, odvojiti vrijeme nasamo s djetetom kako bi mu se omogućio prostor za razgovor o onome što mu je važno. Ključno je razgovarati o pitanjima povjerljivosti s djecom na početku i omogućiti djeci vrijeme za postavljanje pitanja. Treba osigurati pristup povjerljivom medicinskom savjetovanju i savjetima bez odobrenja roditelja neovisno o dobi djeteta kada je to potrebno radi sigurnosti ili dobrobiti djeteta, na primjer u slučajevima sumnje na zlostavljanje i zanemarivanje djece.

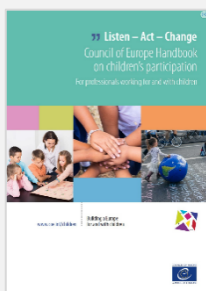
Svi zdravstveni djelatnici koji rade s djecom moraju biti educirani, što uključuje komunikacijske vještine. Edukacija i praksa trebaju uključivati sve članove tima, i treba osigurati kontinuitet, primjerice, dobrom komunikacijom između medicinskih sestara, liječnika ili drugih uključenih stručnjaka.

U nekim nacionalnim kontekstima, zdravstveni djelatnici sa specifičnom edukacijom, poput stručnjaka za igru ili Child Life stručnjaka, pozitivno jačaju timove, podržavajući djecu i obitelji korištenjem metoda primjerenih dobi i razvoju kako bi im pomogli bolje razumjeti i nositi se sa zdravstvenim situacijama i liječenjima, te služeći kao izvor znanja drugim zdravstvenim djelatnicima za razvoj sličnih vještina.

Fizičko okruženje također može igrati važnu ulogu. Na primjer, osiguravanje da djeca mogu izraziti svoje mišljenje u privatnoj ordinaciji ili sobi ili da nema prekida, poput podrške ili drugih stručnjaka koji često ulaze u ordinaciju ili sobu. Kod mlađe djece, soba s igračkama, sjedenje na podu s njima ili druge strategije mogu stvoriti prijateljskije okruženje i pomoći im da se osjećaju opuštenije.

RESURSI ZA EDUKACIJU STRUČNJAKA

Slušaj – Djeluj – Mijenjaj - Priručnik Vijeća Europe o sudjelovanju djece - Za stručnjake koji rade za djecu i s djecom.



Ovaj referentni dokument pruža vrlo praktične smjernice i savjete za stručnjake koji rade s djecom o tome kako se povezati s djecom i uspostaviti odnos povjerenja s njima.


 [Pročitajte relevantni odjeljak Priručnika u Dodatku](#) (stavka 10)

0 - 18 godina - Smjernice za liječnike - Opće medicinsko vijeće - Ujedinjeno Kraljevstvo

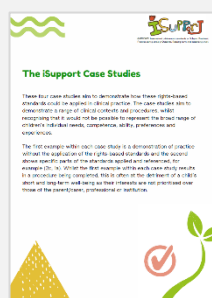


Ovo je primjer nacionalnih smjernica i stručnih standarda koji uključuju praktične savjete o tome kako uspostaviti učinkovitu komunikaciju između liječnika i djece.

 [Pročitajte relevantni odjeljak](#) u Dodatku (stavka 11)

 Otkrijte cijeli Vodič ovdje: [0-18 godina - stručni standardi - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication)⁵⁴

Analize slučaja iSupport - Primjena standarda na stvarne kliničke scenarije.



Tim koji stoji iza standarda iSupport temeljenih na pravima djece razvio je četiri analize slučaja (scenarija) koje imaju za cilj pokazati kako se standardi zdravstvene skrbi usmjerene na dijete mogu primjenjivati u različitim kliničkim kontekstima i postupcima. U svakom pojedinom slučaju, klinička situacija je prikazana i analizirana, prvo bez primjene standarda, a zatim uz primjenu standarda temeljenih na pravima. Iako prvi primjer unutar svake analize slučaja rezultira dovršetkom postupka, to je često na štetu kratkoročne i dugoročne dobrobiti djeteta jer njegovi interesi nisu stavljeni ispred interesa roditelja/skrbnika, stručnjaka ili ustanove.

 Otkrijte analize slučaja iSupport u Dodatku (stavka 12)

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

SPECIJALIZIRANO OSOBLJE

Dječja bolnica u Münchenu uspostavlja program „Stručnjaci za podršku djeci u bolnici” (engl. *ChildLife Specialists - CLS*) – Njemačka

Godine 2020. pokrenut je vodeći program „Stručnjaci za podršku djeci u bolnici“ u Dječjoj bolnici Dr. von Hauner u Münchenu kao prvi program CLS-a u Njemačkoj, temeljen na iskustvima iz SAD-a.

Kako bi se osiguralo da ova djeca dobiju najbolju moguću podršku usmjerenu na dijete i holistički pristup, stručnjaci CLS-a rade zajedno s liječnicima i medicinskim sestrama kako bi pomogli u rješavanju specifičnih potreba djece u bolnici:

Oni pomažu pružajući utjehu kada su potrebni bolesnoj djeci i njihovim roditeljima.

Pomažu kao njegovatelji koji imaju vremena kada djetetu to treba.

Pomažu kao osobe za kontakt za sva pitanja koja se tiču svakodnevne rutine i boravka u bolnici.

Pomažu kao edukatori koji podučavaju djecu o bolestima i liječenjima.

Pomažu kao savjetnici koji pružaju stručnu pomoć roditeljima i obiteljima.

Pomažu darujući vrijeme i pažnju.

Pomažu brinući se o pravima bolesne djece.



 [Saznajte više o ulozi i misijama inicijative „Stručnjaci za podršku djeci u bolnici” u Dodatku \(stavka 13\)](#)

 Pročitajte više o [programu „Stručnjaci za podršku djeci u bolnici” u Münchenu](#)⁵⁵

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


BOLNIČKO OKRUŽENJE NAKLONJENO DJETETU I OBITELJI

Dječja bolnica Sant Joan de Déu, Barcelona - Španjolska



Foto: www.sjdhospitalbarcelona.org/

Dječja bolnica Sant Joan de Déu ima niz inicijativa koje imaju za cilj pružiti djeci i obiteljima sveobuhvatno okruženje naklonjeno djeci i obiteljima. Neke mjere uključuju informacije za pacijente o tome kako će izgledati posjet bolnici, sveobuhvatan vodič dobrodošlice, informacije za međunarodne pacijente, kulturnu medijaciju i druge relevantne informacije.

Postoji posebna internetska stranica za djecu i obitelji, gdje su sve te informacije  prikupljene. [Para pacientes y familias | Hospital Sant Joan de Déu](#)⁵⁶

Dječja bolnica SJD Barcelona također je počela koristiti novi uređaj za magnetsku rezonanciju koji pomaže u smanjenju trajanja anestezije koju neki pacijenti trebaju za ove zahvate, kao i u poboljšanom i sigurnijem iskustvu za pacijenta i članove obitelji koji ih prate. Prostor za magnetsku rezonanciju također je postao prilagođeniji djeci, s tematskim ukrasima na temu planeta, svemira i magnetskih polja. To znači da će djeca pronaći svemirski brod s astronautom i informacije o gravitaciji, planetima i udaljenosti između objekata i planeta Zemlje, kao i prijateljskog psa Lajku. Ta tematska dekoracija korištena je u cijelom području dijagnostičke radiologije, stvarajući mnogo svjetliju i uredniju atmosferu.

 [Odjel za dijagnostičku radiologiju, pionirska inicijativa u Europi](#)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>

UZIMANJE U OBZIR MIŠLJENJA DJECE

Sudjelovanje je kontinuiran proces koji obuhvaća različite aspekte.

Stajališta i mišljenja djece treba shvatiti ozbiljno i dati im odgovarajuću težinu u svakoj konačnoj odluci. Važno je da čak i tamo gdje, prema domaćem zakonodavstvu, djeca možda ne mogu dati svoj pristanak za liječenje ili intervenciju, njihova stajališta i mišljenja ipak bi trebala *istinski* utjecati na odluke. To znači da se stajališta i mišljenja djece trebaju shvatiti ozbiljno i da im treba dati odgovarajuću težinu u svakoj konačnoj odluci.

To treba činiti uzimajući u obzir sposobnosti koje se razvijaju u djece. Djetinjstvo nije jedinstveno, nepromjenjivo, univerzalno iskustvo. Djeci su u različitim fazama života potrebni različiti stupnjevi zaštite, skrbi, prevencije, informacija i sudjelovanja. Želje djece treba ozbiljno razmotriti, posebno u vezi sa zdravstvenom skrbi i biomedicinskim istraživanjima.

Poštovanje sposobnosti koje se razvijaju

☞ Djeca mogu oblikovati i izražavati mišljenja već od rane dobi, ali priroda njihova sudjelovanja i raspon odluka u kojima sudjeluju nužno će se povećavati u skladu s njihovom dobi i sposobnostima koje se u njih razvijaju. To od stručnjaka zahtijeva da prepoznaju različite sposobnosti svakog pojedinog djeteta i prilagode svoje interakcije s njima na način koji niti precjenjuje niti podcjenjuje njihove sposobnosti.

Za neke stručnjake ili druge odrasle osobe, to može predstavljati temeljnu promjenu u načinu na koji gledaju na djecu, ne gledajući dob kao prepreku. Jasno je da vrlo mala djeca ili, primjerice, pojedina djeca s invaliditetom, ne mogu činiti određene stvari, baš kao što i neki odrasli imaju ograničene sposobnosti. To ne bi smjelo dovesti u pitanje ili negirati sposobnosti koje imaju niti potrebu da im se pruži podrška u izražavanju tih sposobnosti ili njihovom priznavanju.

Djeca mogu donositi ili pridonositi složenim odlukama.⁵⁸ ☞

Potreba za razmatranjem mišljenja djece odnosi se na sve vrste zdravstvenih pitanja. U praksi se ponekad djecu sluša samo kada je predmet nevažan. Što je situacija ozbiljnija, to je manje vjerojatno da će se mišljenje djeteta uzeti u obzir, osobito ako se razlikuje od mišljenja odraslih. S druge strane, stvari koje odraslima mogu izgledati trivijalno mogu imati veliku važnost za dijete. Kada se mišljenja djece razlikuju od mišljenja odraslih, bilo roditelja ili stručnjaka, ona se mogu jednostavno zanemariti i djeca ne dobivaju objašnjenja zašto je na kraju odlučeno drugačije od onoga što su ona željela. Međutim, stručnjaci *imaju* dužnost osigurati da se poštuje pravo djece na sudjelovanje u vlastitoj skrbi i da ozbiljnost situacije ne mijenja to pravo, koje je jednako važno u svim situacijama.

Neuzimanje u obzir mišljenja djece može imati štetne posljedice. Zanemarivanje prepoznavanja sudjelovanja djece u tim odlukama može narušiti djetetovo povjerenje u veće odluke i u ljude oko njega. U težim okolnostima, neprepoznavanje i neomogućavanje djetetovog prava na sudjelovanje u važnim odlukama i osiguravanje da se o njima zaista razmišlja, može ne samo narušiti djetetovo povjerenje već i stvoriti dodatne podjele i

⁵⁸ „SLUŠAJ – DJELUJ – MIJENJAJ” - Priručnik Vijeća Europe o sudjelovanju djece (stranica 40)

poteškoće kasnije, u vrijeme kada su podržavajući odnosi, koji su često toliko važni za dijete, možda već narušeni ili oštećeni. To može biti osobito izraženo u situacijama kada se dijete smatra kompetentnim i njegovo je stajalište dobro utemeljeno na činjenicama.

Razina sudjelovanja djece treba biti određena njihovim sposobnostima i sklonostima.⁵⁹ Djecu treba voditi kroz cijeli proces, a odrasli moraju osigurati uvjete u kojima se to može ostvariti, pružajući odgovarajuće informacije, slušajući djecu i ozbiljno uzimajući u obzir njihova mišljenja.

Treba učiniti sve kako bi se što više dala prilika svakom djetetu da, ako to želi, sudjeluje u odlučivanju o svojem zdravlju, na najvišoj razini svojih sposobnosti. Samopouzdanje i kompetencija za sudjelovanje stječu se postupno kroz praksu, ali to ne znači da mlađa djeca ne bi trebala biti uključena jednako kao i starija djeca. Na primjer, omogućavanje djeci da sudjeluju u odlukama „manje važnosti”, kao što je biranje žele li injekciju u desnu ili lijevu ruku ili žele li sjediti ili ležati tijekom liječenja, može usaditi kulturu sudjelovanja djece u svakodnevnoj kliničkoj praksi.

Polazna točka za utvrđivanje razumne odluke o liječenju djeteta uključuje vaganje koristi i opterećenja predloženog liječenja ili istraživanja u kontekstu poznatih vrijednosti, uvjerenja, obiteljskih odnosa i kulturnih normi pacijenta.

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

DONOŠENJE ODLUKE

ODREĐIVANJE NAJBOLJIH INTERESA DJECE

Donošenje bilo koje odluke koja se tiče skrbi za dijete mora se temeljiti na onome što je u djetetovom najboljem interesu. Procjena i utvrđivanje najboljeg interesa djeteta moraju biti usmjereni na pojedinačno dijete i uključivati razmatranje zdravstvenih potreba djeteta, njegovih vlastitih stavova, sigurnosti, zaštite, skrbi i opće dobrobiti.⁶⁰

Mnogim aspektima treba dati odgovarajuću težinu kako bi se procijenio i utvrdio najbolji interes djeteta. Međutim, ne postoji čvrsto utvrđen recept za svaku situaciju. Poštovanje najboljeg interesa djeteta i, zapravo, poštovanje sudjelovanja djece zahtijeva ravnotežu između onoga što stručnjaci (idealno svi stručnjaci koji rade u multidisciplinarnom timu s integriranim pristupom skrbi) i roditelji smatraju najboljim za dijete, s obzirom na bolest ili zdravstveni problem, dostupna liječenja, učinke i tako dalje; i stajališta djeteta o tome što je za njega „najbolje”. Istraživanje dječjih sklonosti, obiteljske kulture (uključujući kulturu sudjelovanja), prošlih iskustava i drugih čimbenika pomoći će stručnjacima podržati i olakšati donošenje najbolje moguće odluke po dijete. Također se mora uzimati u obzir pravo djece na otvorenu budućnost, što znači da bi, kad god je to moguće, prednost trebalo dati opcijama koje najmanje ograničavaju djetetove buduće izbore.

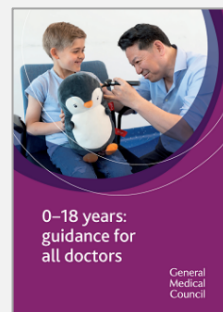
PROCJENJIVANJE NAJBOLJEG INTERESA DJETETA

Primjer nacionalnih smjernica - Smjernice Općeg medicinskog vijeća (Ujedinjeno Kraljevstvo)



Procjena najboljeg interesa uključivat će ono što je klinički indicirano u određenom slučaju. Trebali biste također razmotriti:

1. stajališta djeteta ili mlade osobe, u mjeri u kojoj ih mogu izraziti, uključujući i prethodno izražene prioritete
 2. stajališta roditelja
 3. mišljenja drugih osoba bliskih djetetu ili mladoj osobi
 4. kulturna, vjerska ili druga uvjerenja i vrijednosti djeteta ili roditelja
 5. mišljenja drugih zdravstvenih djelatnika uključenih u pružanje skrbi djetetu ili mladoj osobi te svih drugih stručnjaka koji su zainteresirani za njihovu dobrobit
 6. koja će opcija, ako ih ima više, najmanje ograničiti buduće mogućnosti djeteta ili mlade osobe.
13. Ovaj popis nije iscrpan. Težina koju pridajete svakoj točki ovisit će o okolnostima, a trebali biste uzeti u obzir sve druge relevantne informacije. Ne biste smjeli praviti neopravdane pretpostavke o najboljem interesu djeteta ili mlade osobe na temelju nevažnih ili diskriminirajućih čimbenika, poput njihova ponašanja, izgleda ili invaliditeta.



[Smjernice za procjenu najboljeg interesa djeteta tijekom procesa odlučivanja o zdravstvenoj skrbi \(Opće medicinsko vijeće, UK\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)⁶¹

⁶⁰ Opći komentar br. 14 (2013) UNCRC-a o pravu djeteta da njegov najbolji interes bude prioritet u razmatranju (čl. 3, stavak 1)

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

PRISTANAK, SUGLASNOST I PROTIVLJENJE

Za određena liječenja ili intervencije, prema protokolima propisanim zakonom, stručnjaci će morati dobiti formalni pristanak roditelja ili samog djeteta.

Prema Oviedojskoj konvenciji, izraz „*pristanak*” koristi se kada formalni pristanak daje osoba na koju se liječenje ili radnja odnosi, dok se izraz „*odobrenje*” odnosi na formalni pristanak koji daju roditelji/zakonski zastupnici ili tijelo određeno zakonom.

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (WHO), informirani pristanak „odnosi se na formalno izraženu (obično pisanu) suglasnost ili dopuštenje za bilo kakvu zdravstvenu intervenciju, poput cijepljenja, izborne kirurške intervencije te odabira ili prekida liječenja”.⁶²

Kao što je spomenuto u odjeljku koji se bavi domaćim zakonodavstvima (str. 17), pravo djece na informirani pristanak na liječenje može se temeljiti na dobnim kriterijima. Dodatno se pojavio još jedan koncept, a to je kompetentnost djece.

Pojam *kompetentnosti djece* razmatran je u jednom slučaju pred sudom u Ujedinjenom Kraljevstvu 1986. godine, gdje se u presudi suda navodilo da „hoće li dijete biti sposobno dati potreban pristanak ovisi o zrelosti i razumijevanju djeteta te o prirodi potrebnog pristanka. Dijete mora biti sposobno razumno procijeniti prednosti i nedostatke predloženog liječenja tako da se pristanak, ako je dan, može ispravno i pošteno opisati kao pravi pristanak.”⁶³

Tzv. *Gillickova kompetencija* dobiva na važnosti i sve se više prepoznaje kao odlučujući čimbenik za davanje prava djeci pristati na liječenje. Procjena kompetencije prepušta se zdravstvenim djelatnicima i ne postoji univerzalno prihvaćena metoda za to. Međutim, smjernice obično uključuju procjenu sposobnosti djece da razumiju svoju situaciju, odvagnu različite dostupne opcije i razumiju posljedice svake od njih.

Pojava metoda i praksi za procjenu kompetencije ima za cilj povećati uključenost, sudjelovanje i prava djece u odlučivanju. To stavlja obvezu pred zdravstvene djelatnike osigurati djeci odgovarajuće informacije na način koji im je razumljiv kako bi se olakšala njihova kompetencija. To također zahtijeva da zdravstveni djelatnici prepoznaju da neka djeca mogu trebati informacije na različite načine kako bi postigla istu razinu razumijevanja i kompetencije.

Djeca također, prema domaćem zakonodavstvu, mogu dati pristanak ili izraziti neslaganje. Pojmovi pristanak i neslaganje općenito opisuju kada djeca daju svoj pristanak ili neslaganje za liječenje, u situacijama kada još nemaju zakonsko pravo dati pristanak.

Ako se smatra da su djeca sposobna dati pristanak, njihov pristanak treba tražiti uz odobrenje roditelja. U mnogim europskim zemljama, uz pisano odobrenje roditelja, zahtijeva se i pristanak samoga djeteta.

Kako bi se osiguralo da djeca mogu ostvariti pravo na pristanak ili suglasnost, bolnice i druge zdravstvene službe trebale bi uvesti različite mjere, uključujući:

⁶² Priručnik primarne zdravstvene zaštite za djecu i adolescente: smjernice za promicanje zdravlja i sprečavanje i upravljanje bolestima od novorođenačkog razdoblja do adolescencije. Kopenhagen: Regionalni ured WHO-a za Europu; 2022. Licenca: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Stranica 666

⁶³ Tzv. Gillickova kompetencija proizlazi iz *slučaja Gillick protiv West Norfolk i Wisbech AHA* iz 1986. godine, *U Hastings AM & Redsell S Slušanje djece i mladih u zdravstvenoj skrbi Konzultacije* (2010)

- › usvajanje politike davanja pristanka u bolnici ili zdravstvenoj službi, koja odražava domaće zakonodavstvo;
- › osiguravanje da su zdravstveni djelatnici upoznati s tom politikom;
- › promicanje izgradnje kapaciteta stručnjaka kako bi se osiguralo da imaju znanje i kompetencije za sadržajno uključivanje djece u proces odlučivanja te da traže njihov pristanak na liječenje kad god je to potrebno;
- › redovito uključivanje djece radi procjene postojećih politika i praksi, kao način za njihovo unapređenje, ali i poboljšanje dječjeg iskustva skrbi.

Uzimajući u obzir domaći pravni okvir, traženje suglasnosti treba uravnotežiti rastuću sposobnost adolescenta za samostalno odlučivanje s potrebom za stalnom posebnom zaštitom koju pružaju roditelji/zakonski određeni zastupnik u skladu s domaćim zakonima. Posebni aspekti otkrivanja informacija roditeljima koji se odnose na adolescente trebaju biti jasno objašnjeni dotičnom adolescentu.

Za mlađu ili neverbalnu djecu koja nisu u mogućnosti izraziti verbalne prigovore, svaki znak otpora ili protesta treba prepoznati i razmotriti s roditeljima kako bi se procijenilo i prepoznalo je li ponašanje samo izraz prihvatljivog opterećenja ili se može smatrati zabrinutošću u vezi s nastavkom intervencije. Također treba prepoznati da su za mnogu djecu upravo roditelji oni koji su u najboljoj poziciji razumjeti ili protumačiti neverbalne znakove.

U svim okolnostima, bez obzira na ishod ili smjer odluke, zaključci svake donesene odluke trebaju biti pažljivo i ljubazno objašnjeni djetetu.

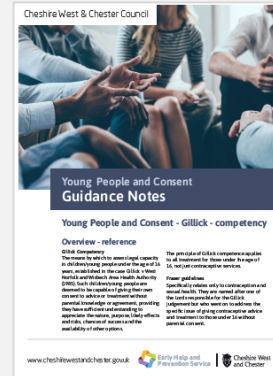
PROCJENA DJETETOVE KOMPETENCIJE – Smjernice

Bilješke o smjernicama o mladima i pristanku – Općinsko vijeće Cheshire West & Chester – UK

Smjernice određuju sljedeće kriterije prema kojima se dijete smatra kompetentnim.



- sposobnost razumijevanja da postoji izbor i da izbori imaju posljedice;
- sposobnost vaganja informacija i odlučivanja
- sposobnost prenošenja te odluke;
- spremnost na donošenje izbora (uključujući izbor da netko drugi donese odluku);
- razumijevanje prirode i svrhe predložene intervencije;
- razumijevanje rizika i nuspojava predložene intervencije;
- razumijevanje alternativa predloženoj intervenciji i s njima povezanih rizika;
- sloboda od neopravdanog pritiska;
- sposobnost zadržavanja ” informacija.



Pronađite potpune Bilješke o smjernicama ovdje: Cheshirewestandchester.gov.uk⁶⁴

Smjernice SZO za procjenu kompetencije djece.

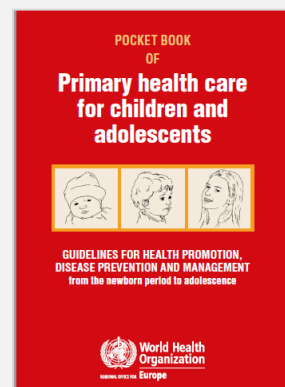
Smjernice SZO također naglašavaju potrebu za procjenom i redovitim ponovnom procjenom djetetove kompetencije i sposobnosti odlučivanja. To uključuje procjenu djetetove sposobnosti:

- razumjeti različite aspekte dane situacije;
- odabrati između različitih opcija i razumjeti njihove razlike;
- razumjeti ishode koji proizlaze iz različitih odluka.

[Pročitajte više u Dodatku](#) (stavka 14)



[Priručnik SZO o primarnoj zdravstvenoj skrbi za djecu i adolescente](#)⁶⁵



UPRAVLJANJE NESUGLASICAMA I SUKOBIMA

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>

Neizbježno je da će se pojaviti situacije kada dođe do razlike u mišljenju ili neslaganja. To se obično događa između djece i njihovih roditelja, ili djece i zdravstvenih djelatnika, ili oboje.

Važno je podržati i upravljati nesuglasicama pažljivo i u skladu s načelima temeljenim na pravima kako bi se omogućilo donošenje najboljih odluka, zaštitili odnosi koji su često ključni za kontinuiranu zdravstvenu skrb djece te svim stranama omogućilo prevladati trenutačnu situaciju.

Uloga zdravstvenih djelatnika da štite, olakšaju i zagovaraju pravo svakog djeteta na sudjelovanje ostaje nepromijenjena u svakoj okolnosti. Međutim, to ne znači da bi se zdravstveni djelatnici trebali slagati ili zauzimati strane u bilo kojem neslaganju, već se radi o tome da se osigura da dijete bude podržano u izražavanju svojeg mišljenja te da se to mišljenje pravilno i s dužnom pažnjom razmotri u skladu s njegovim pravima. Svaka situacija postavlja svoje izazove pred zdravstvene djelatnike koji ih pokušavaju prevladati kako bi podržali svako dijete da ostvari to pravo u najvećoj mogućoj mjeri, istovremeno omogućujući da važni podržavajući odnosi između djeteta, roditelja i zdravstvenih djelatnika ostanu netaknuti.

Situacije neslaganja mogu testirati spremnost i vještine zdravstvenih djelatnika da promiču pravo djece na sudjelovanje, koji se također mogu brinuti zbog narušavanja odnosa s onima koji se ne slažu. No, zaštita je tog prava središnja dužnost zdravstvenih djelatnika, a načela sadržajnog sudjelovanja (str. 19) mogu pomoći.

Slično tome, iako zdravstveni djelatnici imaju dužnost podržavati i omogućiti dječja prava na sudjelovanje, ne bi se od njih smjelo očekivati da idu izvan zakona svoje zemlje. Stoga je važno da zdravstveni djelatnici poznaju zakonske okvire u svojoj zemlji.

Kulturne razlike ponekad mogu pridonijeti nesporazumima. Gdje je prikladno, prevoditelj i/ili kulturni posrednik trebao bi biti dostupan tijekom procesa informiranja i davanja pristanka/suglasnosti te u planiranju istraživanja. Ta osoba treba poznavati jezik, uključujući medicinsku terminologiju, ali i društvene navike, kulturu, tradiciju, religiju i posebne etničke razlike. Ta osoba možda će trebati biti dostupna tijekom cijele medicinske intervencije i/ili kliničkog ispitivanja, primjerice radi olakšavanja komunikacije ili u slučaju prijave nuspojava.

LINGVISTIČKA I KULTURNA MEDIJACIJA

Usluge u bolnici Necker u Parizu - Francuska



Usluge transkulturne medijacije uspostavljene su u dječjoj bolnici Necker u siječnju 2014. One su uspostavljene radi pomoći medicinskim timovima u rješavanju problema terapijskih blokada ili nepridržavanja liječenja, osobito kada se čini da su kulturni elementi odlučujući čimbenik.

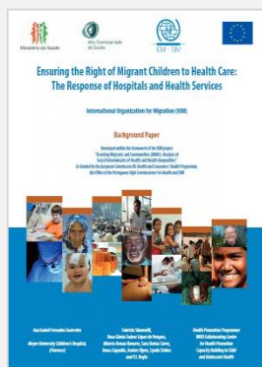
Započele su kao pilot-projekt u Parizu i rezultat su suradnje između Centra BABEL i odjela dječje psihijatrije bolnica Necker i Cochin.

Transkulturna medijacija pomaže medicinskim timovima bolje razumjeti probleme pacijenata uzimajući ih u obzir u njihovom kulturnom kontekstu. U bolničkim okruženjima koja su sve više zabrinuta za kulturnu raznolikost, transkulturna medijacija pomaže uspostaviti dijalog između različitih svjetova, koji ne govore nužno isti jezik i imaju vrlo različite kodove.

Zahvaljujući ovom dijalogu, pacijent će moći bolje razumjeti što podrazumijeva medicinska intervencija, čime se može pomoći u izbjegavanju nesporazuma koji mogu biti štetni po pacijentovu skrb. S druge strane, njegovatelji će prilagoditi planove skrbi uzimajući u obzir značaj bolesti u životu pacijenta.

 [Centre Babel](https://centre-babel.fr/mediations/)⁶⁶ (na francuskom)

Usluge u Sveučilišnoj bolnici Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Meyer u Firenci - Italija



Već gotovo prije dva desetljeća, u nacionalnom i regionalnom kontekstu sve veće imigracije, Dječja bolnica Sveučilišta Meyer poduzela je korake kako bi odgovorila na zdravstvene potrebe djece migranata i njihovih obitelji, osobito osiguravajući odgovarajuće informacije.

Bolnica je uvela kulturnu i jezičnu medijaciju na različitim jezicima (uključujući albanski, arapski, kineski, rumunjski, somalski, francuski, engleski, španjolski, poljski, češki, slovački, makedonski, srpski, hrvatski, njemački i filipinski). Također je uvedena usluga tumačenja putem telefona, koja se posebno koristi u hitnim slučajevima.

Na prijedlog bolničkog osoblja, osnovan je „SOS Interkulturalni tim”. Ta se skupina sastojala od stručnjaka zaposlenih u bolnici s jezičnim kompetencijama na 10 različitih jezika (albanski, arapski, bugarski, francuski, engleski, iranski, rumunjski, španjolski, njemački i mađarski). Taj tim nije zamijenio formalne usluge kulturne i jezične medijacije, već je pružao hitnu zamjenu, osobno ili putem telefona.

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

Kako bi se osiguralo poštovanje duhovnih i kulturnih dimenzija zdravlja, bolnica je poduzela širenje kontakata vjerskih zajednica prisutnih u regiji u svim odjelima i službama. Također je uspostavljen protokol između bolnice i vjerskih zajednica kako bi se osigurala potrebna vjerska pomoć pacijentima migrantskog podrijetla te su pripremljeni „Interkulturalni” kalendari, koji su distribuirani u svakom odjelu i službi radi povećanja svijesti o glavnim vjerskim događajima. Bolnica je također osigurala „besplatne i fleksibilne” jelovnike, koji su prevedeni na različite jezike, kako bi se, koliko je to moguće, zajamčilo poštovanje različitih kulturnih i društvenih prehrambenih navika.



Pročitajte više: [Ensuring the Right of Migrant Children to Health Care: The Response of Hospitals and Health Services, Background Paper](#)⁶⁷, Međunarodna organizacija za migracije (IOM), 2009., str. 32-33.

Situacije u kojima mogu postojati različita mišljenja ili u kojima djeca mogu izraziti neslaganje s predloženom radnjom, obuhvaćaju širok spektar fokusa i ozbiljnosti. Scenariji u kojima mogu postojati različita mišljenja i neslaganja javljaju se u svim područjima zdravstvene skrbi.

U nastavku su dani primjeri situacija koje se mogu dogoditi, zajedno s prijedlozima kako ih riješiti:

- Nesuglasice se mogu pojaviti u situacijama gdje nije uključena nikakva procedura kao takva, primjerice u području davanja informacija.

Na primjer, dijete može željeti sudjelovati u zdravstvenoj anketi ili procjeni potreba, a roditelji se mogu ne slagati. U takvim okolnostima, sve razloge roditeljske nevoljkosti treba istražiti i, gdje je to moguće, sve neutemeljene bojazni treba otkloniti pružanjem uvjerenja gdje je to moguće (na primjer o tome kako se informacije koriste ili kako se podaci pohranjuju). Međutim, pri procjeni „najboljeg interesa”, zdravstveni djelatnici također trebaju ostati objektivni i otvoreni za mogućnost da u nekim okolnostima (na primjer, nasilje u obitelji), roditelji mogu pokušati spriječiti dijete da iznese svoje brige i potrebe; u tom slučaju „najbolji interes” djeteta može biti interno zagovaranje načina koji će omogućiti djetetu sudjelovanje, pod uvjetom da je to moguće unutar zakonskog okvira zemlje.

- U primarnoj zdravstvenoj skrbi, cijepljenje također može biti kontroverzno pitanje unutar nekih obitelji, i nije neuobičajeno da djeca ili adolescenti žele cijepljenje, a roditelj je nevoljan, primjerice za COVID-19 ili HPV.

To može odražavati roditeljske brige i ponekad biti rezultat nesporazuma ili dezinformacija. Pružanje točnih i jasnih informacija o svrsi intervencije važno je i može biti umirujuće i korisno, osiguravajući da su informacije objektivne, a ne usmjeravajuće. Slično tome, objašnjavanje roditeljima o pravima koja njihovo dijete ima i zašto su ona važna može biti korisno jer roditelji ponekad nisu svjesni tih prava ili su možda sumnjičavi.

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

Ponekad moralna, vjerska ili kulturna uvjerenja doprinose sukobima oko medicinskih odluka. Takve zabrinutosti treba što ranije identificirati i rješavati uz poštovanje, a razgovori trebaju biti iskreni i transparentni, uvijek polazeći od pretpostavke da je primarni fokus odlučivanja najbolji interes djeteta pacijenta. Od pomoći može biti dobivanje podrške i posredovanja pouzdanog vjerskog vođe ili vođe u zajednici, gdje je to moguće.⁶⁸

➤ U situacijama koje zahtijevaju hitne odluke ili postupke, kao što su zahvati za postavljanje intravenske kanile radi davanja lijekova za liječenje ozbiljne infekcije ili uzimanja krvi za važnu pretragu, nije neuobičajeno da djeca, osobito ako su mlađa, u početku to odbijaju ili ne žele.

U takvim okolnostima, zaključak može biti nepromjenjiv i da je u najboljem interesu djeteta da primi liječenje. Međutim, to treba ljubazno i pažljivo objasniti dotičnom, kojem i dalje treba dati mogućnosti izbora koje omogućuju određeni osjećaj kontrole i utjecaja na druge elemente pružene skrbi, poput položaja sjedenja, koja ruka/dlan se koristi itd. Također je važno odabrati najmanje invazivna liječenja i tražiti alternative koje bi bile prihvatljive djetetu.

➤ Različita mišljenja mogu se pojaviti i u situacijama vezanim uz seksualna i reproduktivna pitanja, primjerice ako adolescent traži savjet ili zdravstvenu skrb u vezi sa zabrinutošću zbog spolno prenosive bolesti i ne želi to reći roditeljima.

Pravo djeteta na povjerljivost i pristup savjetovanju važno je i treba ga poštovati. U takvim okolnostima, zdravstveni djelatnici mogu potaknuti djecu da se otvore roditelju/roditeljima i ponuditi podršku i posredovanje između djeteta i roditelja ako je potrebno. Istovremeno, zdravstveni djelatnici također imaju dužnost procijeniti okolnosti kako bi razmotrili je li dijete u situaciji zlostavljanja i treba li zaštitu, ili je li mentalno i fizičko zdravlje djeteta ugroženo. Te i druge čimbenike zdravstveni djelatnici moraju vagati pri određivanju „najboljeg interesa” djeteta i treba li roditelje obavijestiti.

➤ Postoje situacije u kojima žarište nesuglasica ima posebno ozbiljne implikacije, na primjer, nesuglasice između djece i roditelja ili zdravstvenih djelatnika o tome treba li nastaviti aktivno liječenje ili intervencije kada postoji malo nade za oporavak (možda u slučaju nastavka liječenja raka, nakon što su prethodna liječenja bila neuspješna).

U takvim slučajevima predloženu intervenciju treba odgoditi dok se ne pokuša pronaći rješenje. Takve su situacije uvijek vrlo emotivne i zdravstveni djelatnici trebaju biti suosjećajni, ali objektivni u podržavanju svakog nastojanja da se razumiju i poštuju razlike u mišljenju između djece i njihovih roditelja/zakonski određenih zastupnika. Prigovori djece koja su sposobna formirati mišljenje trebaju se zagovarati i poštovati, a mišljenje zakonskih zastupnika treba uzeti u obzir pri tumačenju želja djece.

Postoje situacije u kojima se fizičko zadržavanje djeteta koje se opire zahvatu može koristiti za pružanje zdravstvene skrbi ili za sprječavanje veće štete po dijete. To se obično događa s malom djecom kojoj je potrebna hitna skrb, kao što je opisano u prethodnim odlomcima, a

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

ponekad i u složenim okružjima mentalnog zdravlja. Situacije poput ovih često stvaraju etičke sukobe za zdravstvene djelatnike i predstavljaju izazov za ostvarivanje dječjih prava. Fizičko zadržavanje podliježe strogim zaštitnim mjerama⁶⁹. Važno je da zdravstveni djelatnici dobiju odgovarajuću obuku i podršku u vezi s pribjegavanjem takvim iznimnim mjerama te da budu obučeni u alternativnim praksama.


Alternativa sputavanju ili fizičkom držanju - Francuska



Sparadrapp (što doslovno znači „flaster“ ili *ljepljiva traka*) zalaže se za prava djece u zdravstvu i sebe naziva „Udrugom za pomoć djeci da osjećaju manje straha i boli tijekom njege i u bolnici“.

Misija je udruge: 1) informirati, savjetovati i pripremiti djecu za svaku situaciju koja uključuje skrb, medicinske preglede, liječničke posjete i hospitalizaciju, te pružiti podršku njihovim obiteljima u tom pogledu; 2) sudjelovati u preventivnim kampanjama usmjerenim na djecu i adolescente; 3) podizati svijest i pružati edukaciju zdravstvenim i odgojiteljskim djelatnicima kako bi se organizacije i prakse razvijale ka većem poštovanju dječjih potreba; 4) promicati bolju kontrolu boli kod djece; 5) promicati prisutnost obitelji i prijatelja kada se djeca liječe ili hospitaliziraju.

Udruga je izdala smjernice o tjelesnom sputavanju djece namijenjene praktičarima. Cilj im je potaknuti ih na razmišljanje i preispitivanje korištenja tjelesnog sputavanja u svakodnevnoj praksi te predlažu alternative za izbjegavanje ili ograničavanje korištenja sputavanja. Takve strategije uključuju, na primjer: korištenje analgezije za ograničavanje izazivanja boli, smirivanje djeteta i postavljanje u položaj koji pomaže (polusjedeći položaj naspram ležećeg), predviđanje zahvata prethodnim informiranjem i razgovorom, odvratanje pažnje djeteta, pravljenje pauza tijekom intervencije, traženje od djeteta da reproducira postupke njegovatelja na lutki itd.

 [Sparadrapp](#)⁷⁰ (na francuskom)

 [Pročitajte prijevod informativnog letka u Dodatku](#) (stavka 15)

Omogućavanje otvorene komunikacije često je ključno za rješavanje problema. Međutim, ponekad među roditeljima, djecom i zdravstvenim djelatnicima ostaju ozbiljna neslaganja oko toga što je u najboljem interesu djece, čak i nakon zajedničkog procesa odlučivanja. Dio je

⁶⁹ Na primjer, u Ujedinjenom Kraljevstvu, Kraljevski koledž za sestinstvo izdao je posebne smjernice o [Restriktivnim fizičkim intervencijama i kliničkom zadržavanju djece i mladih](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>). U Smjernicama se naglašava da se fizičko zadržavanje treba koristiti samo kada postoji ozbiljan rizik po zdravlje djeteta ako se intervencija ne provede, ako su proaktivne i preventivne strategije iscrpljene. Zakonski skrbnici bi u pravilu trebali odobriti takvu radnju. Radnja mora biti opravdana i razmjerna zdravstvenom riziku koji se nastoji ublažiti, a za to postoje zakonski zahtjevi koji će se razlikovati među državama članicama. U svakom slučaju, treba uložiti sve napore kako bi se smanjila razina i intenzitet te situacije, a stupanj sile treba ograničiti samo na ono što je nužno za zadržavanje djeteta u najkraćem mogućem vremenu, uz svođenja ozljeda svih uključenih na namanju moguću mjeru. Odluke o korištenju bilo kojeg oblika restriktivne fizičke intervencije moraju se temeljiti na procjeni da nijedna druga metoda nije dostupna i da će njezina uporaba uzrokovati manje štete nego nekorisćenje intervencije. Čak i ako je nužnost objašnjena prije intervencije, uvijek treba uslijediti razgovor u kojem stručnjak objašnjava zašto je to bilo potrebno, a djetetu treba pružiti priliku za razgovor o iskustvu, uključujući emocionalno.

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

uloge zdravstvenog djelatnika posredovati i pomoći u obnavljanju pozitivnih odnosa nakon toga.⁷¹

Sljedeće radnje mogu biti korisne u ublažavanju sukoba:

- Djeci, roditeljima/zakonskim zastupnicima i zdravstvenim djelatnicima treba pomoći jasno identificirati vrijednosti koje doprinose sukobu i raspraviti o ciljevima predloženog liječenja i/ili istraživanja;
- Rana rasprava o očekivanjima, ograničenjima i neizvjesnostima mogućnosti liječenja i ishoda može pomoći utvrditi međusobno prihvatljive planove liječenja/istraživanja;
- Slučajevi se trebaju razmatrati unutar multidisciplinarnih timova;
- Treba poticati daljnje rasprave i/ili upućivanje na drugo, neovisno medicinsko mišljenje;
- Savjetovanje i medijacijska podrška duhovnog vođe, socijalnog radnika, relevantnih kolega, stručnjaka za odnose s pacijentima, bioetičara ili odbora za bioetiku, ili institucionalnih ili osobnih pravnih savjetnika;
- U vrlo ozbiljnim ili kompliciranim situacijama, na primjer kada je život djeteta ugrožen ili kada može doći do teške trajne ozljede, sud može biti zamoljen odlučiti je li ispravno nastaviti s određenim liječenjem.

SMJERNICE I MEHANIZMI ZA UPRAVLJANJE SUKOBIMA

Smjernice Ministarstva zdravstva za upravljanje suprotstavljenim mišljenjima - Francuska



Francusko ministarstvo zdravstva izdalo je smjernice za pomoć zdravstvenim djelatnicima u slučajevima kada dijete odbija, i kada roditelj / roditelji ili nositelj / nositelji roditeljske skrbi odbijaju intervenciju. Ono se također bavi specifičnom situacijom kada postoji protivljenje transfuziji krvi. Smjernice su u skladu s domaćim zakonodavstvom. One razlikuju hitne od nehitnih situacija.



[Otkrijte smjernice u Dodatku](#) (stavka 16)



[Fiche n°3 : Information et consentement aux soins d'un mineur](#)⁷² (in French only)

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

Dječja bolnica osniva Kliničko etičko povjerenstvo za savjetovanje i rješavanje sukoba – Italija



Godine 2016. Bolnica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù u Rimu osnovala je Funkciju bioetike, kliničku etičku službu, a 2021. osnovala je Kliničko etičko povjerenstvo s ciljem pružanja savjeta i specijalističke edukacije iz kliničke etike za djecu.



[Saznajte više o pitanjima koja su upućena Kliničkom etičkom povjerenstvu od 2021.](#)
(stavka 17)



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



SUDJELOVANJE DJECE ZA BOLJU ZDRAVSTVENU SKRB

Ovaj vodič uglavnom se usredotočuje na to kako dijete može biti uključeno i podržano u pojedinačnim odlukama koje se tiču njegova zdravlja. Međutim, veća rutinska integracija i uključivanje dječjeg sudjelovanja djece perspektiva na drugim razinama politike, planiranja, koncipiranja usluga, pružanja i procjenjivanja mogu rezultirati informiranijim odlukama koje također, općenito i pojedinačno, donose veliku korist djeci.

U Općem komentaru 12 Konvencije o pravima djeteta navodi se da bi djeca trebala „doprinositi svojim mišljenjima i iskustvima planiranju i programiranju usluga za svoje zdravlje i razvoj”, uključujući „kako unaprijediti sposobnosti djece da preuzimaju sve veću odgovornost za vlastito zdravlje i razvoj”.⁷³

U vezi s pružanjem zdravstvene skrbi, djeci bi trebalo omogućiti priliku da daju povratne informacije o svojem iskustvu zdravstvene skrbi povjerljivo ili anonimno nakon korištenja usluga putem povratnih informacija o „iskustvu skrbi”, pitanja o zadovoljstvu ili drugih metoda. Alati kao što su Mjere ishoda koje prijavljuju pacijenti (engl. *Patient-Reported Outcome Measures* – PROM-ovi) i Mjere iskustva koje prijavljuju pacijenti (engl. *Patient-Reported Experience Measures* –PREM-ovi)⁷⁴ sve se više primjenjuju u pedijatrijskoj populaciji.

⁷³ stavak 104

⁷⁴ PREM-ovi su validirani upitnici s pomoću kojih se prikupljaju mišljenja pacijenata i obitelji o njihovom iskustvu primanja skrbi i često se koriste za mjerenje kvalitete skrbi, s ciljem da skrb bude više usmjerena na pacijenta i obitelj. PROM-ovi su upitnici s pomoću kojih se mjere stavovi pacijenata o njihovom zdravstvenom stanju. PREM-ovi i PROM-ovi brzo su se razvijali tijekom posljednjih 15 godina. OECD prati PREM-ove u ambulantnoj skrbi u 19 zemalja, a rezultati se objavljuju svake dvije godine u izvješću „Zdravstvo ukratko” (engl. *Health at a glance*). OECD je također pokrenuo inicijativu Anketa o pokazateljima koje prijavljuju pacijenti (engl. *Patient-reported Indicators Survey* – PaRIS) vezanu za PROM-ove i PREM-ove koji se mogu međunarodno uspoređivati (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

Slično tome, uključivanje djece u koncipiranje planova i programa za obuku zdravstvenih djelatnika, izradu informativnih materijala ili novih zdravstvenih ustanova donosi važne uvide i koristi po djecu koja će u budućnosti koristiti te usluge.

Omogućavanje i olakšavanje djeci da zajednički razmatraju i dijele svoja mišljenja sudjelovanjem u redovitim dječjim vijećima, savjetodavnim skupinama (na primjer skupinama djece-pacijenata s određenim kroničnim stanjima) ili drugim forumima i mrežama ne samo da pruža kanale za informirane povratne informacije koje mogu utjecati na promjene u pružanju ili koncipiranju skrbi, već može i povećati mehanizme međusobne podrške među djecom.

Savjetodavne skupine mladih osoba (engl. *Young Persons Advisory Groups* – YPAG-ovi) već su osnovane diljem Europe i na međunarodnoj razini kako bi podržale klinička ispitivanja. YPAG-ovi uključuju mlade osobe u dobi od 8 do 19 godina (iako neke skupine imaju i starije mlade odrasle do 21 godine) koji su pacijenti, redoviti posjetitelji bolnica i/ili zdravi mladi s interesom za znanost i zdravstvo. YPAG-ove uglavnom vodi stručnjak uključen u kliničko-istraživačku ustanovu, dječju bolnicu ili akademsku ustanovu. On se regrutira putem škola, udruga, bolnica te udruga pacijenata i obitelji, a odabrani su prema svojoj motivaciji i interesu za sudjelovanje u takvim aktivnostima osnaživanja. YPAG-ovi pružaju platformu djeci i mladima da imaju glas, dijele svoja mišljenja i primjenjuju svoje iskustvo na razna pitanja relevantna za biomedicinska istraživanja.

Ova vrsta strukturiranog sudjelovanja sve se više institucionalizira u bolnicama ili drugim zdravstvenim organizacijama i oslanja se na participativne pristupe gdje dijete nije samo ispitanik, već je također uključeno u sadržani dijalog. Kada su integrirani i omogućeni na redovitoj osnovi unutar zdravstvenih usluga, ti pristupi također pružaju platforme za povećanje odgovornosti donositelja odluka i zdravstvenih djelatnika prema djeci.

INDIVIDUALNO I GRUPNO SUDJELOVANJE DJECE

Mreža pedijatrijskih bolnica uključuje djecu i mlade pacijente s ciljem unapređenja kvalitete skrbi – Švedska



Mreža ima za cilj poboljšanje kvalitete pedijatrijske skrbi, uz uključivanje mladih pacijenata, roditelja i osoblja. Temelji se na skupu kriterija kvalitete koji proizlaze iz domaćeg zakonodavstva, stručnih standarda, poznavanja okruženja skrbi i izraženih mišljenja djece (osnovnoškolske i srednjoškolske dobi) iz anketa o iskustvu pacijenata (PREM) i grupa mladih savjetnika (YPAG-ova).

Zdravstvena ustanova sama procjenjuje svoje prakse i uključuje djecu i obitelji u taj proces. Izvještaji o procjenama razvijaju se primanjem povratnih informacija od djece i obitelji te se razmjenjuju sa sličnom klinikom radi temeljitog međusobnog kolegijalnog pregleda. Kada su završni izvještaji razmijenjeni, klinike imaju jasnu predodžbu o tome što treba unaprijediti, uključujući poboljšanja koja se trebaju provesti s djecom. Što se metodologije tiče, potrebne su rutine za to kako osoblje uključuje djecu pacijente u planiranje njihove skrbi, komuniciranje njihovih mišljenja i pripremu za medicinske mjere ili intervencije. Klinika koja provodi procjenu svojih praksi mora pokazati kako osoblje posjeduje te vještine.

Mreža nudi savjete i primjere pitanja koja se mogu koristiti, primjerice u PREM anketama, te metode za uključivanje djece u ankete o okruženju skrbi.

„Zamisli svoju bolnicu” – Bolnica odabire tri projekta koje su predstavila djeca tijekom svojeg prvog Povjerenstva djece-korisnika – Francuska

U Francuskoj, svaka bolnica ima povjerenstvo za korisnike (*commission des usagers*) koje razmatra pritužbe upućene ustanovi i daje prijedloge za unapređenje boravka i skrbi pacijenata i njihovih rođaka. Povjerenstvo obično čine odrasle osobe.

Godine 2022. Sveučilišna bolnica (CHU) u Reimsu osnovala je svoje prvo povjerenstvo za korisnike posvećeno isključivo djeci, s ciljem prikupljanja njihovih mišljenja, bez obzira na njihovu dob i bolničko iskustvo. Sastojali se od desetero djece u dobi od 4 do 17 godina, roditelja, ravnatelja bolnice, drugih predstavnika bolnice i vanjskih povezanih organizacija. To je bilo prvo takvo iskustvo u Francuskoj.



Cijeli mjesec hospitalizirana djeca bila su zamoljavana da ispune upitnik sličan anketama o zadovoljstvu korisnika koje se obično daju odraslima na kraju njihovog boravka u bolnici. Teme su uključivale način na koji su pacijenti bili dočekivani u bolnici, kvalitetu

obroka, smještaj ili upravljanje boli. Djeca i roditelji također su pozivani predložiti ideje i projekte. Za provedbu su odabrana sljedeća četiri prijedloga: 1) omogućiti djeci susret s njihovim kućnim ljubimcima tijekom hospitalizacije; 2) izraditi aplikaciju za roditelje kako bi bili informirani o tome kako teče boravak njihovog djeteta u bolnici; 3) omogućiti svoj djeci pristup Disney+ platformi; 4) uvesti à la carte obroke (umjesto istog jelovnika za sve).

[!\[\]\(9ad9446bc2b2cfb864c26975a60a8300_img.jpg\) Saznajte više o ovoj inicijativi⁷⁵ \(na francuskom\)](#)

[!\[\]\(665ec0fc507f33bcd95bfeefb480b4db_img.jpg\) Saznajte više o izdanjima iz 2022. i 2024. godine⁷⁶ \(na francuskom\)](#)

PEDSTART i Kids France uključuju djecu u pedijatrijska klinička istraživanja – Francuska

Jedinstvena inicijativa u Francuskoj, grupa KIDS France (Uključivanje mladih u klinička istraživanja u Francuskoj), koju podržava PEDSTART, mreža izvrsnosti INSERM/F-CRIN u pedijatrijskim kliničkim istraživanjima, redovito okuplja mlade od 11 do 19 godina, i pacijente i one koji to nisu, oko zajedničkog cilja: učiniti pedijatrijska klinička istraživanja prilagođenijima mladim pacijentima te pristupačnijima i razumljivijima svima. Inicijativu su priznale međunarodne institucije poput Europske agencije za lijekove zbog njenog doprinosa unapređenju razumijevanja, komunikacije i inovacija u pedijatrijskim medicinskim istraživanjima, a već je dovela do realizacije brojnih projekata.

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>

Tijekom posljednjih 6 godina, ti mladi ljudi sudjelovali su u odabiru europskih projekata, pisanju informativnih letaka za terapijska ispitivanja, širenju rezultata kliničkih ispitivanja, provođenju kampanja za podizanje svijesti o bolestima, izradi mini-filmova o kliničkim istraživanjima (npr. „Klinička istraživanja: od molekule do lijeka”) i pregledu pedijatrijskih planova ispitivanja (ustroj, postupci, etika itd.).

Također su sudjelovali na nacionalnim i međunarodnim konferencijama, u produkciji TEDx-a, izradi knjižica za malu djecu (npr. o oftalmološkim učincima reumatoidnog artritisa) te u stvaranju nacionalne vakcinološke platforme za djecu (COVIREIVAC enfant).

Kroz te aktivnosti, mladi u toj skupini uče o metodologiji kliničkih ispitivanja i pomažu unaprijediti terapijske inovacije u pedijatriji.

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


Savjeti i resursi za uspostavu i olakšavanje rada YPAG-a – UK i Europa

Prvi YPAG pojavio se u Ujedinjenom Kraljevstvu (GenerationR) 2006. godine i sada je model koji se primjenjuje diljem Europe (vidi europsku mrežu YPAG ili eYPAGnet) i globalno putem Međunarodne mreže savjetodavnih grupa za djecu.



GenerationR je razvio, ponekad u partnerstvu s YPAGnetom, opsežne resurse o tome kako uključiti djecu i mlade u zdravstvena istraživanja, uključujući:

- Smjernice o tome kako uključiti mlade u koncipiranje istraživanja
- Aktivnosti (igre za upoznavanje, ideje za dnevni red itd.)
- Skup internetskih alata za uspostavljanje Savjetodavne grupe mladih osoba
- Resursi za izradu dobro prilagođenih informativnih listova za pacijente (Informativni listovi sa smjernicama za pacijente, kontrolni popis za informativni list za pacijente, strategije za poboljšanje obrazaca suglasnosti za sudjelovanje djece u zdravstvenim istraživanjima).

 [O nama | Generacija R](#)⁷⁷

 [Arhiva alata - eYPAGnet](#)⁷⁸

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

⁷⁸ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

ZAKLJUČAK

Djeca su nositelji prava s sposobnošću donošenja vlastitih odluka koja se postupno razvija. Ona imaju pravo izraziti svoje mišljenje o svim pitanjima koja ih se tiču, posebno u području zdravstvene skrbi, i pravo da se njihovo mišljenje uzme u obzir.

To zahtijeva posvećivanje posebne pozornosti sudjelovanju djece u procesima odlučivanja o pitanjima vezanim uz njihovo zdravlje.

Brojne su koristi od sudjelovanja djece. Ono nije korisno samo za pojedinačnu djecu, već služi zajednici u cjelini i unapređuje opću kvalitetu pružanja zdravstvene skrbi.

U tom kontekstu, zdravstveni djelatnici i drugi uključeni stručnjaci trebaju razumjeti važnost svoje uloge u pružanju podrške djeci i njihovim obiteljima u ovom procesu.

[Smjernicama za djecu prilagođenu zdravstvenu skrb](#)⁷⁹ koje je usvojio Odbor ministara Vijeća Europe u rujnu 2011. godine, od država je članica zatraženo da podrže programe i politike usmjerene na podizanje svijesti djece i njihovih roditelja o njihovim pravima na aktivno sudjelovanje u odlučivanju te na promicanje i zaštitu njihova zdravlja, stvaranjem pravnih struktura i politika koje podržavaju promicanje dječjih prava u zdravstvenoj skrbi.

Kako omogućiti i olakšati sudjelovanje djece u procesima odlučivanja o pitanjima bitnim za njihovo zdravlje, te kako pružiti informacije djeci i njihovim obiteljima treba biti predmet edukacije i osposobljavanja zdravstvenih djelatnika koji rade s djecom.

Dobre prakse i alati relevantni za sudjelovanje djece, što uključuje i istraživački kontekstu trebaju se razvijati i promicati.

Posebnu pozornost i dodatnu podršku treba pružiti djeci koja se mogu suočiti s dodatnim izazovima ili preprekama za sudjelovanje u procesima odlučivanja (uključujući, ali ne ograničavajući se na djecu s invaliditetom, s problemima mentalnog zdravlja, migrante, jezične, kulturne i druge manjine).

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

PRILOG

1 – IZVADAK IZ ILUSTRIRANE POVELJE SKUPINE EACH

Članak 4.1: Djeca i roditelji imaju pravo biti informirani na način primjeren dobi i razumijevanju.

Bilješka uz članak 4.:

Djeca i njihovi roditelji imaju pravo znati što će im se dogoditi prije nego što podvrgnu pregledu, liječenju ili drugom zahvatu.

Pravovremene i točne informacije omogućuju djeci da zadrže osjećaj kontrole nad svojom zdravstvenom skrbi, osobito u bolnici.

Informacije za djecu

Informacije koje se daju djeci trebaju:

- se temeljiti na dobi i razumijevanju djeteta te uzeti u obzir njihovu razinu razvoja;
- se temeljiti na onome što dijete već zna ili zamišlja;
- uključivati iskrena i jednostavna objašnjenja o njihovom stanju i ishodima liječenja;
- objasniti tijek budućih događaja, uključujući što dijete može vidjeti, mirisati, čuti i osjetiti;
- uključiti odgovarajuće pripremljene usmene, audiovizualne i pisane informacije, potkrijepljene ilustrativnim modelima, igrom ili drugim medijskim prezentacijama.

Osoblje koje daje informacije treba cijeniti djetetovu sposobnost razumijevanja informacija i izražavanja vlastitih stavova. Osoblje treba:

- poticati i odgovarati na pitanja, pružajući utjehu kada se izrazi zabrinutost ili strah;
- pomoći djetetu da odabere i vježba strategije suočavanja;
- osigurati da su sva objašnjenja pravilno shvaćena.

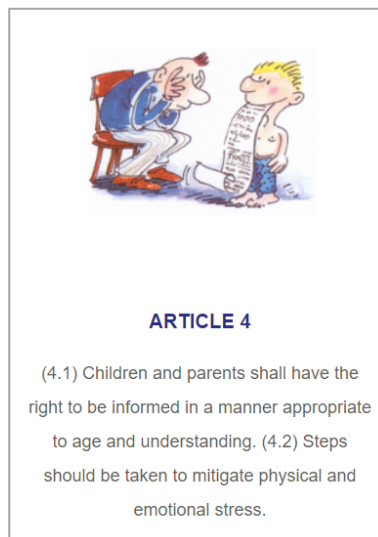
Priprema će imati pozitivan učinak samo ako se dijete osjeća sigurno. Informacije stoga treba davati, kad god je to moguće, u prisutnosti roditelja. Roditelji trebaju znati koje informacije dijete ima kako bi se mogli na njih pozivati i ponavljati ih dok dijete ne shvati informacije ispravno.

Informacije za roditelje

Informacije dane roditeljima trebaju:

- biti jasne i sveobuhvatne;
- uzimati u obzir trenutačnu situaciju roditelja, osobito osjećaje straha, tuge, krivnje, tjeskobe ili stresa vezane uz stanje njihova djeteta.

Osoblje koje daje informacije treba:



- poticati postavljanje pitanja;
- upoznati roditelje s „imenovanom osobom” koju mogu kontaktirati kad god im zatrebaju informacije;
- zadovoljiti potrebu za dodatnim informacijama upućivanjem roditelja na dodatne izvore i grupe podrške;
- osigurati roditeljima neograničen pristup tiskanoj ili digitalnoj dokumentaciji o bolesti njihova djeteta;
- ne koristiti bolesno dijete ili brata/sestru kao prevoditelja za roditelje.

Informacije za djecu i roditelje

Informacije koje zadovoljavaju potrebe i djeteta i roditelja trebaju:

- se pružati kontinuirano tijekom cijelog razdoblja skrbi;
- uključivati informacije o skrbi nakon otpusta;
- se pružati u okruženju bez stresa, sigurnom i privatnom, bez vremenskog pritiska;
- se davati od strane iskusnog osoblja obučenog i kompetentnog za komunikaciju s djecom i roditeljima na način koji je lako razumljiv;
- biti, po mogućnosti, dane na jeziku obitelji, uz pomoć prevoditelja ako je potrebno;
- se ponavljati onoliko često koliko je potrebno radi lakšeg razumijevanja, uz provjeru da su informacije pravilno shvatili i dijete i roditelji.

Djeca imaju pravo izraziti svoja stajališta i pravo da se njihovi stavovi uzimaju u obzir. Pod uvjetom da imaju dovoljno kompetencije za razumijevanje pitanja, ona mogu uskratiti roditeljima pristup svojim zdravstvenim informacijama, ovisno o odredbama domaćih zakona. U takvim slučajevima osoblje je dužno postupati s najvećom pažnjom kako bi pravilno procijenilo situaciju. Djetetu treba pružiti zaštitu, savjetovanje i podršku. Bolničko osoblje treba osigurati da se potrebna savjetovanja i podrška pružaju i roditeljima kojima su u tom trenutku potrebna psihološka i socijalna pomoć i savjeti.



Članak 5.1.: Djeca i roditelji imaju pravo na informirano sudjelovanje u svim odlukama koje se tiču njihove zdravstvene skrbi.

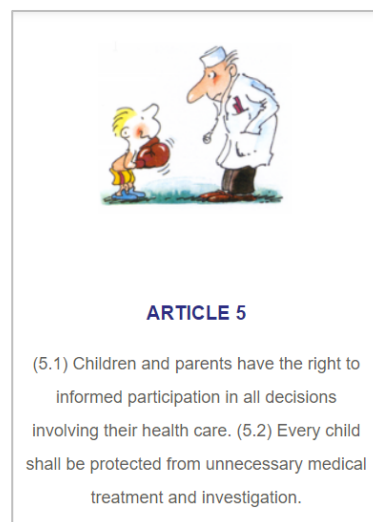


Bilješka uz članak 5.:

Sudjelovanje u odlučivanju zahtijeva prethodnu informiranost o svim mjerama koje je potrebno poduzeti.

Pravo djece na sudjelovanje u vlastitoj zdravstvenoj skrbi zahtijeva da članovi osoblja:

- stvaraju okruženje temeljeno na povjerenju;
- imaju sposobnost slušanja;
- dijele informacije i daju pouzdane smjernice;
- poštuju pravo djece da izraze svoje mišljenje o svim pitanjima koja ih se tiču;
- pridaju odgovarajuću težinu njihovom mišljenju sukladno njihovoj kompetenciji;



- pružaju kulturno primjereno tumačenje djetetovog mišljenja;
- prihvate da djeca imaju pravo ne izraziti mišljenje ili izraziti svoje stavove preko svojih roditelja.

Komunikacija i interakcija s drugima, osobito s roditeljima, započinje pri rođenju. Budući da roditelji najbolje poznaju svoju djecu, njihova zapažanja vezana uz djetetovo izražavanje stresa, nelagode ili boli treba shvatiti ozbiljno. Dodatno:

- djeca mogu izražavati svoje stavove kroz igru, umjetnost i druge aktivnosti;
- članovi osoblja moraju obraćati pozornost na govor tijela koji djeca koriste pri izražavanju svojih stavova;
- isključivanje djece iz informacija može povećati njihov strah;
- osoblje treba poštovati i uzimati u obzir signale ili neverbalne odgovore djece koja su premlada ili na drugi način nisu u mogućnosti verbalno se izraziti.

Prava djece i roditelja na informirani pristanak zahtijevaju da članovi osoblja:

- poštuju sposobnost i kompetenciju djeteta i roditelja;
- pružaju odgovarajuće i pravovremene informacije djetetu i roditeljima o zdravstvenom stanju djeteta, svrsi i vrijednosti liječenja, postupku i rizicima;
- nude odgovarajuće, pouzdane informacije o alternativnim oblicima liječenja;
- savjetuju i podržavaju dijete i roditelje u procjeni predloženog tijeka djelovanja;
- priznaju i ozbiljno shvaćaju znanje i iskustvo djeteta i roditelja u vezi s općim zdravstvenim stanjem ili trenutnim stanjem njihova djeteta.

Djeca imaju pravo izraziti svoje mišljenje i mogu se ne slagati sa svojim roditeljima. Pod uvjetom da su dovoljno zreli donositi odluke u svojem najboljem interesu, osoblje bi trebalo poštovati mišljenje djeteta, ovisno o odredbama domaćih zakona. Osoblje je dužno postupati s najvećom pažnjom kako bi ispravno procijenilo situaciju. Bolničko osoblje također treba osigurati da roditelji dobiju potrebnu savjetodavnu pomoć i podršku. ”

 [Ilustrirana povelja skupine EACH⁸⁰](#)

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

Komunikacije i informacije

Svako dijete ima pravo na informacije, u obliku koji može razumjeti. Svako dijete može očekivati otvorenu i odgovarajuću komunikaciju tijekom cijele skrbi.

Djeca imaju pravo na informacije koje mogu razumjeti o svojem zdravlju i zdravstvenoj skrbi. Informacije za djecu trebaju uzeti u obzir dob i stupanj razvoja djeteta, i;

- cijeniti njihovu sposobnost razumijevanja informacija i izražavanja vlastitih stavova;
- biti prenesene jezikom koji je pristupačan djetetu ili mladoj osobi, uz odgovarajuće usmene, audiovizualne i/ili pisane informacije, potpomognute ilustrativnim pomagalicama, modelima, igrom ili drugim medijskim prezentacijama;
- kad god je to moguće i primjereno, uključivati roditelje u proces komunikacije.



Što to znači za tebe:

Informacije koje ti se pružaju o tvojim zdravstvenim potrebama trebaju:

- pružati se kontinuirano tijekom tvojeg puta kroz zdravstvene usluge;
- uzimati u obzir tvoju rastuću sposobnost razumijevanja, reagiranja i uključivanja u primljene informacije;
- uključivati informacije o skrbi nakon otpusta;
- biti pružene u sigurnom, zaštićenom i privatnom okruženju bez vremenskog pritiska;
- prenositi se na različite načine, koristeći različite metode gdje je potrebno radi lakšeg razumijevanja;
- biti provjerene od strane člana osoblja kako bi se osiguralo da informacije ispravno shvaćaš i ti i tvoji roditelji;
- pružiti tvojim roditeljima pristup pisanoj ili slikovnoj dokumentaciji o tvojoj bolesti.

Ključno je da zdravstveni djelatnici razgovaraju izravno s tobom kao i s tvojom obitelji, čak i ako se čini da ne razumijete. Zdravstveni radnici i obitelji trebali bi biti što otvoreniji s tobom u vezi s tvojim zdravljem i zdravstvenom skrbi. Imaš pravo znati što će ti se dogoditi prije nego što se provede neki zahvat te dobiti iskrene informacije o svojem stanju i ishodima liječenja, kao i pomoć u odabiru i vježbanju strategija suočavanja.

Komunikacija i informacije u vezi s tvojom skrbi:

Što to znači za djecu i mlade. Svako dijete može očekivati otvorenu i primjerenu komunikaciju tijekom cjelokupne skrbi:

- o svojem zdravlju i o tome što predloženo liječenje ili skrb ima za cilj, osobito kada se planovi mijenjaju ili ako nešto pođe po zlu;
- u vezi s rezultatima bilo kojeg predloženog liječenja i lijekova, uključujući moguće rizike i alternative;
- u vezi s vrstom daljnje zdravstvene skrbi ili terapije koja ti može trebati, uključujući lijekove, daljnju skrb u bolnici, pravovremene i primjerene upute, upućivanja, oporavak ili rehabilitaciju;

- u vezi s dogovorom o otpustu i naknadnoj podršci u zajednici.

Trebaš dobiti:

- priliku postavljati pitanja i dobiti odgovore koje možeš razumjeti;
- podršku u postavljanju pitanja i maksimalno iskoristiti konzultacije;
- koristiti usluge tumača gdje je to moguće. Dijete ili brat/sestra ne bi smjeli biti korišteni kao tumači za roditelje.

Što možeš učiniti da pomogneš:

Djeca zajedno s podrškom roditelja mogu poticati bolju komunikaciju:

- Ako postoji nešto što ne razumiješ u vezi sa svojim medicinskim stanjem ili liječenjem, obavijesti svojeg zdravstvenog djelatnika/tim. Zamoli svojeg zdravstvenog djelatnika da ti to bolje objasni, nacrtaj sliku ili objasni na način koji ćeš razumjeti. Nikada se nemoj bojati postavljati pitanja.
- Zajedno s roditeljima, djeca mogu pružiti informacije o svojoj medicinskoj povijesti, trenutačnom liječenju, lijekovima i alternativnim terapijama. Može biti korisno da sa sobom nosiš zdravstvenu iskaznicu s informacijama o cijepljenju itd. ”



[Nacionalna zdravstvena povelja za djecu](#)⁸¹ (stranica 15 i 16)

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

3 – IZVADAK IZ POVELJE O PRAVIMA DJECE U PRIMARNOJ ZDRAVSTVENOJ ZAŠTITI – PORTUGAL



| | |
|--|--|
| <p>1</p> <p>Djeca i roditelji/njegovatelji imaju pravo primati informacije prilagođene njihovoj dobi i razumijevanju.</p> | <p>2</p> <p>Djeca imaju pravo izraziti svoje mišljenje.</p> |
| <p>Tim zdravstvenih stručnjaka trebao bi koristiti jezik prilagođen razumijevanju djeteta i roditelja/njegovatelja. Dijete i roditelji/njegovatelji imaju pravo dobiti informacije o zdravstvenom stanju i liječenju koje je odredio tim zdravstvenih stručnjaka. Objasnjenje djeci, uz prethodnu suglasnost roditelja/njegovatelja, može i treba uključivati igru kao komponentu kako bi se demistificirala zdravstvena skrb i neki s njom povezani strahovi.</p> | <p>Smatra se nužnim saslušati djecu ne samo o njihovom zdravstvenom stanju i liječenju, već i o drugim pitanjima koja ih se izravno ili neizravno tiču, poput prijema, skrbi, prisutnosti roditelja/njegovatelja, intime/privatnosti, prilagodbe informacija, prostora za igru i slično.</p> |

| | |
|---|--|
| <p>3</p>  <p>Kad god je moguće, djeca bi trebala biti pod skrbi stručnjaka obučenih u oblasti pedijatrije ili dječjeg zdravlja.</p> | <p>4</p>  <p>Prostor treba biti što prilagođeniji potrebama djece.</p> |
| <p>Korisnici se radi nehitne zdravstvene skrbi za djecu u Nacionalnoj zdravstvenoj službi obraćaju na razini konzultacija o dječjem zdravlju u zdravstvenim centrima. Tim zdravstvenih stručnjaka mora proći obuku iz pedijatrije ili dječjeg zdravlja, te imati iskustvo s djecom, vještine i osjetljivost za rad s djecom i obiteljima.</p> | <p>Djeci treba ponuditi okruženje koje u pogledu opreme, osoblja i sigurnosti zadovoljava njihove fizičke i emocionalne potrebe. Zdravstveni centar mora biti dostupan svim korisnicima, posebno djeci. Prostori trebaju biti prilagođeni dječjim potrebama („prijateljski prema djeci“), na primjer kroz ilustracije, uz pružanje higijenske opreme za igranje prilagođene različitim dobnim skupinama.</p> |
|  |  |

5

S djecom treba postupati holistički, kao s psihološkom, socijalnom i fizičkom cjelinom.

U primarnoj zdravstvenoj zaštiti, iako u zdravstvenoj jedinici nema stalne prisutnosti, ponuda usluga mora nadilaziti fizičko ozdravljenje, uključujući i psihološko i vjersko dobrostanje, postupajući s djetetom kao s cjelinom. Također, zdravstveni tim mora imati odgovarajuću obuku kako bi mogao odgovoriti na psihološke i emocionalne potrebe djece i njihovih obitelji.

6

Djeca imaju pravo da tijekom pružanja skrbi uvijek budu u pratnji roditelja/njegovatelja.

Djeca imaju pravo da im roditelji ili negovatelji budu uz njih tijekom skrbi koju primaju u zdravstvenom centru. Od navršene 16. godine djeca bi trebala moći odlučiti žele li biti u pratnji roditelja/njegovatelja ili bi radije bila sama tijekom pružanja njege.

7

Tim zdravstvenih djelatnika mora biti organiziran tako da podržava i osnažuje sve koji su uključeni u djetetove mreže.

Roditelji/njegovatelji ili nastavnici/njegovatelji trebali bi moći aktivno sudjelovati u skrbi za dijete s kroničnom bolesti, palijativnoj skrbi pri kraju života i upravljanju boli. Ako dijete treba njegu kod kuće, roditelji/njegovatelji ili nastavnici/njegovatelji trebali bi biti obučeni kako skrbiti za dijete kako bi se osjećali ugodno pružajući tu skrb. Kućni posjeti stručnjaka trebaju biti zajamčeni. Kako bi roditelji/njegovatelji mogli brinuti o svojoj djeci, moraju biti informirani o postojećim resursima u zajednici (IPSS) ili drugim, poput sustava socijalne sigurnosti (SS).



8

Mora se poštovati privatnost svakog djeteta.

S djecom trebaju postupati s pažnjom i razumijevanjem u svim okolnostima, bez obzira na njihovu dob ili razinu razvoja. Privatnost djeteta mora biti zaštićena u svim situacijama, uključujući komunikaciju i promatranje.



| | |
|--|--|
| <p>9</p>  | <p>10</p>  |
| <p>Tim zdravstvenih stručnjaka mora osigurati plan kontinuiteta skrbi za dijete sa složenom kroničnom bolešću.</p> | <p>Djeca imaju pravo na jednako postupanje bez obzira na rasu, vjeru, dob, društveni sloj itd.</p> |
| <p>Dijete sa složenom kroničnom bolešću mora imati individualni plan intervencije koji obuhvaća i prijelaz između primarne zdravstvene zaštite, bolničke njege i integrirane dugotrajne skrbi (IDS), kao i intra- i interinstitucijski prijelaz.</p> | <p>Sva djeca su jednaka i zaslužuju da se snjima postupa s poštovanjem, ravnopravno i bez ikakve diskriminacije. Na svakom zdravstvenom centru je da to osigura. Moraju osigurati da nijedno dijete nije diskriminirano ni iz kojeg razloga i, iznad svega, da to ne ugrožava liječenje koje prima. Dijete bi trebalo osjećati da se prema svima u zdravstvenom centru jednako postupa i da nema djece koja imaju povlašten položaj zbog diskriminacije.</p> |
|  |  |

4 – POVELJA PRAVA DJETETA - PACIJENTA KOJU SU IZRADILI BRANITELJ PRAVA DJECE I BRANITELJ PRAVA PACIJENATA - POLJSKA

1. Dijete je osoba mlađa od 18 godina.
2. Ako se razboliš, medicinsko osoblje mora učiniti sve što je moguće kako bi te liječili i pružili skrb tijekom tvojeg liječenja.
3. Kada ti se zdravlje dovoljno poboljša da možeš ići kući, imaš pravo to učiniti.
4. Ti i tvoji roditelji ili njegovatelji imate pravo znati kako te liječnici namjeravaju liječiti i kakvi će biti učinci.
5. Tvoji roditelji ili skrbnici imaju pravo dobiti dokumente u kojima liječnici opisuju tvoju bolest i liječenje.
6. Odluke o liječenju ne mogu se donositi bez tvojeg sudjelovanja; međutim, do navršene 16. godine, tvoji roditelji ili skrbnici donose odluku umjesto tebe; nakon toga, i ti ćeš biti suodlučitelj.
7. Bez tvojeg dopuštenja, nitko nema pravo širiti vijest da si bolestan/na; imaš pravo to zadržati kao tajnu poznatu samo tebi, medicinskom osoblju i tvojim roditeljima ili skrbnicima.
8. Nitko nema pravo udariti te, posramiti, omalovažavati ili zastrašivati. Tijekom tvoje bolesti, odrasli ti moraju pružiti posebnu podršku i brinuti se o tvojoj dobrobiti.
9. Imaš pravo biti u stalnom kontaktu sa svojim voljenima. Oni imaju pravo biti s tobom u bolnici, lječilištu ili toplicama. Samo u iznimnim okolnostima liječnici će odlučiti da tvoji voljeni ne mogu biti s tobom.
10. Dok si u bolnici, lječilištu ili toplicama, uvijek možeš nazvati ili pisati svojim voljenima.
11. Bolnica, lječilište ili toplice mjesta su gdje trebaš oporaviti, ali također gdje imaš pravo učiti, igrati se i odmarati. Brže ćeš se oporaviti ako ne misliš stalno na svoju bolest.
12. Ako želiš, možeš se susresti s članom svećenstva svoje vjeroispovijesti.
13. Imaš pravo pohraniti dragocjenosti u bolnički depo.



Zapamti da svako dijete ima pravo izraziti svoje mišljenje o svim pitanjima koja ga se tiču. Medicinsko osoblje i oni koji se brinu o tebi dužni su te saslušati i ozbiljno shvatiti tvoje mišljenje.

 [Povelja o pravima djeteta-pacijenta koju su izradili Pravobranitelj za djecu i Pravobranitelj za prava pacijenata u Poljskoj](#)⁸²

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

5 – Standardi temeljeni na pravima za djecu koja podliježu zdravstvenom postupku (testu, liječenju, pregledu ili intervenciji)– Isupport (2022)

Verzija 1: Standardi za profesionalce

Standardi temeljeni na pravima za djecu koja podliježu zdravstvenom postupku (testu, liječenju, pregledu ili intervenciji)



- Standardi je razvila stručna međunarodna suradnička skupina kroz opsežne konzultacije s djecom, roditeljima i stručnjacima
- Standardi su oblikovani obvezom da se prioritiziraju prava djeteta (Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima djeteta iz 1989.) i da se osigura središnja važnost njihovog kratkoročnog i dugoročnog fizičkog, emocionalnog i psihološkog dobrostanja u svakoj praksi i odlučivanju povezanom sa zdravstvenim postupcima.
- Ti međunarodni standardi uviđaju da sva djeca imaju prava koja se trebaju poštovati bez obzira na njihovu dob, invaliditet, rasu, religiju ili uvjerenje, spol, seksualnu orijentaciju, etničku pripadnost, jezik, sposobnost ili bilo koji drugi status.
- Cilj je tih standarda pružiti široka načela prakse za podršku svoj djeci u dobi od 0 do 18 godina koja podliježu zdravstvenom postupku. Te standarde treba primjenjivati u praksi kako bi se prepoznale i poštovale potrebe, kompetencije, sposobnosti, prioriteta i iskustva svakog pojedinog djeteta.

Namjera ovih standarda i način njihove primjene u praksi izloženi su u nastavku

Ti standardi imaju za cilj:

- Predložiti pristup za najveće moguće smanjenje anksioznosti, stresa i štete koju djeca mogu doživjeti tijekom zdravstvenih postupaka;
- Predložiti pristup za uspostavljanje povjerenja djece koja se podvrgavaju zdravstvenim postupcima; doprinijeti opisu dobre proceduralne prakse s djecom;
- Definirati i promicati potpuno držanje kao pristup koji na prvo mjesto stavlja prava i dobrobit djece;
- Osparavati uporabu sputavajućeg držanja za zdravstvene postupke, bilo da su namijenjeni ili označeni kao takvi, podizanjem svijesti da, iako se sputavajuće držanje događa u proceduralnoj praksi i može biti potrebno za pružanje životno spašavajuće

Ova stranica je prevedena pomoću softvera za prevođenje radi Vaše udobnosti.

skrbi djeci ili sprječavanje značajne štete, držanje djeteta protiv njegove volje može biti štetno i treba ga svesti na najmanju mjeru, otvoreno priznati i dokumentirati;

- Podržati zdravstvene stručnjake i druge zdravstvene djelatnike (u daljnjem tekstu: stručnjaci) u zalaganju za prava djece i pozitivna proceduralna iskustva;
- Biti korisni na međunarodnoj razini i u različitim kliničkim okruženjima;
- Podržavati „otvoreno i transparentno” razmišljanje i učenje između stručnjaka, djece i roditelja/njegovatelja; djelovati kao široka načela koja će zahtijevati razmatranje i prilagodbu u okviru različitih lokalnih propisa, zakona i resursa; i
- Djelovati kao široka načela koja treba razmotriti zajedno sa stručnim sudom.

Standardi nemaju za cilj:

- Podržati upotrebu sputavajućeg držanja kod djece; umjesto toga, pozivaju na iskreno i transparentno priznavanje i dokumentiranje kada se takvo držanje koristi unutar zdravstvenog postupka;
- Poništiti ili zamijeniti državne ili strukovne zakone, propise, okvire, politike, standardne operativne procedure ili smjernice; i
- Pružiti konkretne smjernice o upotrebi farmakoloških intervencija za postupke, na primjer postupovne sedacije i/ili analgezije.

Kako bi se postigla dobra praksa za djecu koja podliježu zdravstvenim postupcima, stručnjaci bi trebali uvidjeti sljedeće:

1. Dijete

ima pravo da o njemu skrbe stručnjaci s odgovarajućim znanjem i vještinama za podršku njihovom fizičkom, emocionalnom i psihološkom dobrostanju i pravima prije, tijekom i nakon postupka.

- a. O djetetu skrbi stručnjak koji ima odgovarajuće znanje i vještine i koji je kompetentan za izvođenje postupka.
- b. O djetetu skrbi stručnjak koji ima pristup odgovarajućoj opremi i resursima (npr. osoblju, okolini) za provođenje postupka.
- c. O djetetu skrbi stručnjak koji je potvrdio kliničku potrebu za postupkom.
- d. O djetetu skrbi stručnjak koji ima odgovarajuće znanje i vještine za procjenu pojedinačnih potreba, kompetencija, sposobnosti, sklonosti i iskustava djeteta.
- e. O djetetu skrbi stručnjak koji pokazuje poštovanje prema dječjim pravima i koji se u svojem radu može usredotočiti na dijete kako bi podržao i zagovarao ta prava.
- f. O djetetu skrbi stručnjak koji ima odgovarajuće znanje i vještine za povećanje udobnosti tijekom postupka i smanjenje mogućnosti traumatičnih iskustava povezanih s postupkom.
- g. O djetetu skrbi stručnjak koji može surađivati s djetetom i njegovim

Ova stranica je prevedena pomoću softvera za prevođenje radi Vaše udobnosti.

roditeljima/njegovateljima te koji može upotrijebiti vještine i znanje šireg multidisciplinarnog tima (ako je dostupan).

2. Dijete ima pravo da se s njim komunicira na način koji ga podržava da izrazi (verbalno ili ponašanjem) svoja mišljenja i osjećaje te da se ta mišljenja i osjećaje slušaju i da se shvaćaju ozbiljno te da se postupa u skladu s njima.



- a. S djetetom se komunicira izravno na otvoren, iskren, podržavajući i brižan način kako bi se primjereno priznale njegove emocije, na način koji dijete može razumjeti i koji je u skladu s njegovim pojedinačnim potrebama, kompetencijama, sposobnostima, sklonostima i iskustvima u trenutku postupka.
- b. Djetetu se osiguravaju vrijeme i okruže za razvijanje povjerenja i uspostavljanje odnosa s prisutnima tijekom postupka.
- c. Djetetu se osiguravaju vrijeme i okruže da se osjeća sposobnim komunicirati i slobodno izražavati svoja mišljenja i osjećaje prije, tijekom i nakon postupka.
- d. Dijete se potiče i pruža mu se podrška da slobodno izražava svoja mišljenja i osjećaje bez pritiska, prisile ili manipulacije.
- e. Dijete se potiče i pruža mu se podrška da prepozna i priopćava svoja prava.
- f. Roditelji/njegovateli djeteta podržavaju se u prepoznavanju i prenošenju djetetovih stavova, izbora i prava.

3. Djetetu pripada pravo da dobije podršku pri donošenju izbora i odluka vezanih uz postupak te da se tim izborima postupa kako bi mu se omogućila određena kontrola nad postupkom.



- a. Pretpostavlja se da dijete ima sposobnost sudjelovati u odlučivanju o svojem postupku čak i kada samo ne može donijeti važnije odluke.
- b. Djetetu se pružaju dovoljni podaci, uključujući alternativne opcije i mogući ishod tih opcija, na način koji mu omogućuje da formira vlastita stajališta i sudjeluje u izborima i odlukama u vezi s postupkom.
- c. Dijete se od najranije prilike i tijekom cijelog postupka aktivno potiče da dijeli svoja mišljenja, osjećaje, proceduralne sklonosti i izbore. To može uključivati analgeziju, metode odvratanja pažnje, tehnike opuštanja, položaj tijela, tko ga podržava tijekom postupka i izvore smirenja.
- d. Dijete se podržava izborima i odlukama kako bi imalo optimalnu kontrolu tijekom postupka.
- e. Djetetu i njegovim roditeljima/njegovateljima pruža se mogućnost razgovora o prethodnim iskustvima s postupcima kako bi se izbori i odluke vezane uz postupak temeljili na činjenicama.
- f. Djetetovi roditelji/njegovateli dobivaju podršku od stručnjaka koji s njima radi kako bi razmotrio djetetova stajališta, sklonosti i izbore kad je riječ o farmakološkim i nefarmakološkim intervencijama.
- g. Djetetova stajališta i izrazi odbijanja moraju se saslušati, razmotriti, shvatiti ozbiljno i

4. Dijete ima pravo na sadržajne individualizirane i lako razumljive informacije koje mu pomažu da se pripremi i razvije vještine za suočavanje s postupkom.

- a. Djetetu se pružaju prilagođene, lako razumljive, sadržajne i iskrene informacije u prikladno vrijeme kako bi mu se pomoglo pripremiti se za postupak i razumjeti što se događa i kako bi imalo priliku postavljati pitanja kako bi provjerilo svoje razumijevanje.
- b. Dijete treba dobiti konkretne, iskrene i jasne informacije u ključnim trenucima prije, tijekom i nakon postupka.
- c. Na djetetova pitanja i izraze zabrinutosti treba odgovarati smireno i iskreno, u skladu s njegovim pojedinačnim potrebama, kompetencijama, sposobnostima, sklonostima i iskustvima.
- d. Djetetovim roditeljima/njegovateljima pružaju se prilagođene, u prikladno vrijeme dane, lako razumljive, sadržajne i iskrene informacije kako bi bili svjesni i pripremljeni za djetetov postupak te kako bi mogli postavljati pitanja da bi razumjeli ono što se događa i svoju ulogu u podršci djetetu prije, tijekom i nakon postupka.

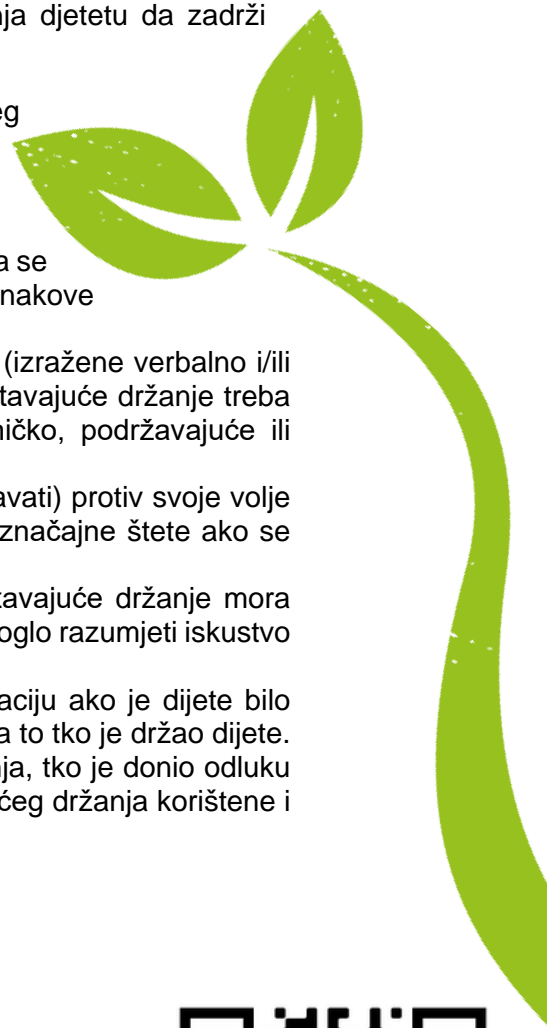
5. Dijete ima pravo da njegovi kratkoročni i dugoročni interesi i dobrostanje budu prioritet u svim odlukama vezanim uz postupak.

- a. Najbolji interesi djeteta moraju biti prioritet u svim odlukama i radnjama prije, tijekom i nakon postupka. Interesi djeteta trebaju se prioritetno vrednovati u odnosu na interese njegovih roditelja/njegovatelja, stručnjaka i ustanove.
- b. Najbolji kratkoročni i dugoročni interesi djeteta otvoreno se razmatraju i o njima kolektivno razgovaraju zdravstveni djelatnici, djetetovi roditelji/njegovatelji (gdje je to prikladno) u fazi pripreme prije postupka.
- c. Dijete je zaštićeno od štete; svaka potencijalna ili stvarna šteta djetetu uzrokovana nepotrebnim postupcima ili zanemarivanjem njegovih izraza neslaganja treba se pažljivo razmotriti i, gdje je moguće, ublažiti.
- d. Djetetu se pruža podrška da se osjeća mirno, sigurno i smireno tijekom postupka.
- e. Djetetu koje se uznemiri ili počne pružati otpor prije ili tijekom postupka treba što brže pomoći, ako to ne nanosi štetu, da uz podršku napravi stanku. Stručnjaci bi trebali biti spremni zaustaviti i preispitati plan postupka.
- f. Djetetu i njegovim roditeljima/njegovateljima pruža se podrška nakon postupka kako bi razgovarali o svojim iskustvima i razmišljali o pozitivnim ili problematičnim aspektima.
- g. Zdravstvena evidencija djeteta uključivat će jasnu dokumentaciju o tome što je tijekom postupka dobro funkcioniralo i kakva bi podrška ili tehnike bili korisne za buduće postupke.



6. Dijete ima pravo biti postavljeno za postupak u podržavajućem držanju (ako je potrebno) i ne smije se držati protiv svoje volje.

- a. Podržavajuće držanje uključuje pružanje potpore djetetu da se osjeća mirno, sigurno i smireno tijekom postupka. U podržavajućem držanju dijete pristaje na postupak i postavljanje i/ili ne pokazuje znakove odbijanja.
- b. Podržavajuće je držanje način smirivanja djeteta i pomaganja djetetu da zadrži dobar položaj za postupak.
- c. Dijete se nalazi u podržavajućem držanju samo tijekom svojeg postupka.
- d. Dijete se potiče izraziti svoje stavove i izbore o tome tko će ga podržavajuće držati radi provođenja njegovog postupka.
- e. Sputavajući je držanje svako djelovanje koje sprječava dijete da se slobodno kreće protiv svog izbora ili volje dok pokazuje znakove odbijanja.
- f. Bez obzira na to tko drži dijete, ako je to protiv njegove volje (izražene verbalno i/ili ponašanjem), držanje se smatra sputavajućim držanjem. Sputavajuće držanje treba se prepoznati kao takvo i ne smije se označavati kao kliničko, podržavajuće ili smirujuće držanje.
- g. Dijete se ni u jednom trenutku postupka ne smije držati (sputavati) protiv svoje volje osim ako se postupkom spašava život ili postoji vjerojatnost značajne štete ako se postupak ne izvede.
- h. Svako dijete na kojem je tijekom postupka primijenjeno sputavajuće držanje mora dobiti odgovarajuću podršku stručne osobe kako bi mu se pomoglo razumjeti iskustvo i ponovno izgraditi povjerenje.
- i. Zdravstvena evidencija djeteta uključivat će jasnu dokumentaciju ako je dijete bilo držano bez njegovog pristanka (prisilno držanje), bez obzira na to tko je držao dijete. To bi uključivalo obrazloženje za uporabu sputavajućeg držanja, tko je donio odluku da je sputavajuće držanje potrebno, koje su tehnike sputavajućeg držanja korištene i ishod po dijete.





Verzija 2: Standardi za djecu i roditelje

Standardi za djecu koja imaju medicinsku pretragu, liječenje, pregled ili intervenciju



- Ovi standardi pokazuju zdravstvenim stručnjacima* najbolji način kako me pripremiti i podržati ako trebam medicinsku pretragu, liječenje, pregled ili intervenciju (postupak).
- Ove izjave se temelje na mojim pravima kao djeteta** kako bi se osiguralo da moje dobrostanje bude najvažnije pri donošenju izbora i odluka o mom postupku.
- Ove izjave i moja prava primjenjuju se bez obzira na to tko sam, koliko mi je godina, gdje živim, imam li invaliditet, što mislim, kako se identificiram, koja mi je vjera ili kako komuniciram.

Kad komunicirate sa mnom vi ćete..

- Komunicirati sa mnom izravno na brižan, jasan i podržavajući način. Komunicirati sa mnom na način koji mogu razumjeti.
- Provjeriti moje razumijevanje onoga što je priopćeno. Pitati mene i moje roditelje/njegovatelje kako želim podijeliti svoje ideje.
- Dati mi vremena da podijelim svoje ideje.



Kada donosite izbore i odluke zajedno sa mnom, vi ćete..

- Pomoći mi sudjelovati u izborima o mojem postupku čak i kada nisam u mogućnosti sam donositi važne odluke.
- Ponuditi mi izbore i opcije koje će mi pomoći upravljati mojim postupkom. Te opcije mogu uključivati stvari koje mi odvlače pažnju, stvari koje mi pomažu da se opustim, tko ostaje sa mnom, lijek protiv bolova i najbolji položaj u kojem trebam biti tijekom postupka.
- Podržati me u dijeljenju svojih ideja i izbora, prije, tijekom i nakon mog postupka.
- Razgovarati sa mnom o tome što je najbolje za mene prije nego što postupak počne. Obratiti pozornost na moje stavove i izbore, i ako kažem ili pokažem da mislim „ne” to ćete shvatiti ozbiljno.
- Postupati sukladno mojim izborima i odlukama kad god je to moguće.

*Zdravstveni djelatnik je svaka osoba koja mi pruža zdravstvenu skrb.

**Ovi standardi temeljeni na pravima za djecu koja prolaze kliničke postupke oblikovani su prema Konvenciji Ujedinjenih naroda o pravima djeteta, koja sadrži popis prava koja se primjenjuju na svako dijete mlađe od 18 godina, bez obzira na to gdje živi u svijetu.

Kada dijelite informacije sa mnom i pomažete mi pripremiti se, vi ćete....

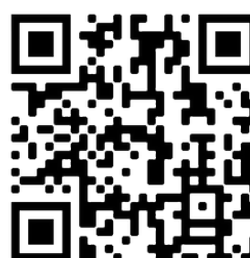
- Dami ti informacije koje su iskrene i lako razumljive. Pomoći mi Shvatiti što se događa i dati mi vremena da postavim pitanja ako želim.
- Dati mojim roditeljima/njegovateljima informacije kako biste osigurali da razumiju što se događa i imaju priliku postaviti pitanja.

Kada postupate tako da je moje dobrostanje na prvom mjestu, vi ćete...

- Razmisliti što je za mene najbolje pri svim odlukama i postupcima prije, tijekom i nakon mog postupka.
- Postarati se da ono što je za mene najbolje bude na prvom mjestu prije onoga što je najbolje za moje roditelje/njegovatelje, zdravstvene djelatnike i bolnicu ili kliniku.
- Pomoći mi da se osjećam smireno i da me se sluša tijekom mog postupka.
- Podržati me da napravim stanku ako se uznemirim ili pokažem da mislim „stani” ili „ne” kako bi svi mogli preispitati kako mi pomoći da se postupak obavi. Razmotriti kako ću se osjećati ako me ne poslušate kada kažem ili pokažem da mislim „stani” ili „ne”.
- Podržati me nakon postupka kako bih bolje razumio/la svoje iskustvo. Zapisati u moj zdravstveni karton što mi je pomoglo, a što nije, kako bi sljedeći put bilo bolje.

Ako me držite kako bih ostao/la miran/na, vi ćete.....

- Držati me samo na način koji mi pomaže da se osjećam mirno, sigurno i spokojno.
- Pitati me kako bih želio/la da me se drži i tko bi me trebao držati. Objasniti mi zašto me držite.
- Prestati me držati ako kažem ili pokažem da to želim.
- Nećete me držati protivno mojoj volji niti očekivati da me moj roditelj/njegovatelj drži protivno mojoj volji da bi se postupak obavio, osim ako odgovorni zdravstveni djelatnik ne odluči da se time spašava život ili da ću se zbilja ozlijediti ako se postupak ne obavi.
- Ako su me držali zbog postupka protiv moje volje, trebali biste objasniti
- zašto i razgovarati sa mnom o tome koju naknadnu podršku želim.
- Ako su me držali zbog postupka, zabilježiti ćete to u mojoj zdravstvenoj evidenciji.

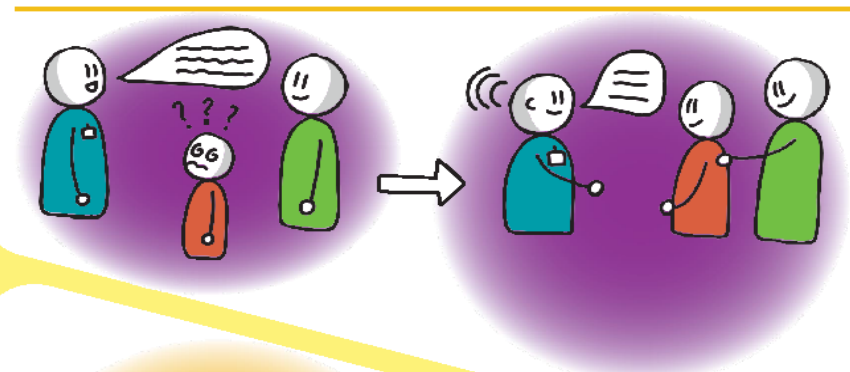




Standardi skupine ISupport

Ovo su stvari koje zdravstveno osoblje može učiniti da ti pomognu ako trebaš medicinsku pretragu, liječenje, pregled ili intervenciju.

Komunicirati sa mnom na način koji razumijem



Dati mi vremena da podijelim svoje stavove



Dati mi informacije koje su iskrene i jednostavne za razumijevanje.

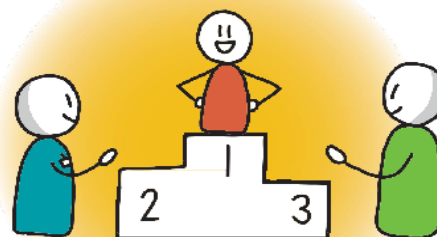


Pomoći mi razumjeti što se događa. Dati mi vremena postaviti pitanja.

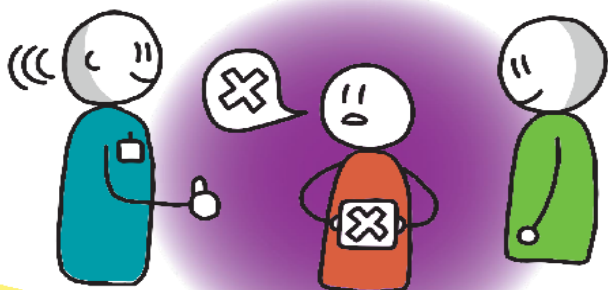


Ponuditi mi izbore. Obratiti pozornost na moje stavove.

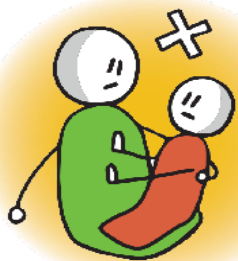
Činiti ono što je uvijek najbolje za mene



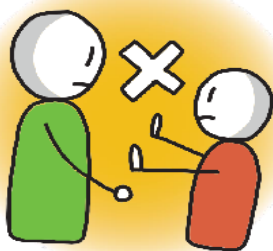
**Ako kažem ili pokažem „stani” ili „ne”
onda to shvatiti ozbiljno i prestati.**



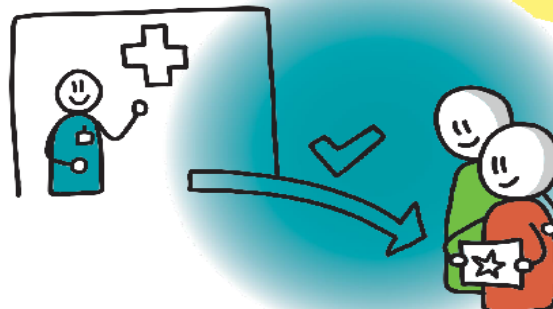
**Pomoći mi ostati miran/na
na način koji mi uliva spokoj i
sigurnost.**



**Prestati me
držati
ako kažem
ili pokažem
da to želim.**



**Što bi vam još moglo pomoći?
Zašto to ne nacrtate ovdje?**



**Pomoći mi razumjeti što
se dogodilo prije nego što**



Uz
podršku



Ilustracije

Leonie Sonneveld

6 – IZVADAK IZ PRAVA DJECE, DJEČJA BOLNICA U MÜNCHENU (BROŠURA) – NJEMAČKA

„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.

Zašto sam bolestan/bolesna? Što mogu učiniti da ozdravim?“
Tvoje je pravo da vas pažljivo slušamo, ako imaš bilo kakvih pitanja ili ideja i prijedloga o tome što bi ti moglo pomoći. Tvoje je pravo da ti objasnimo

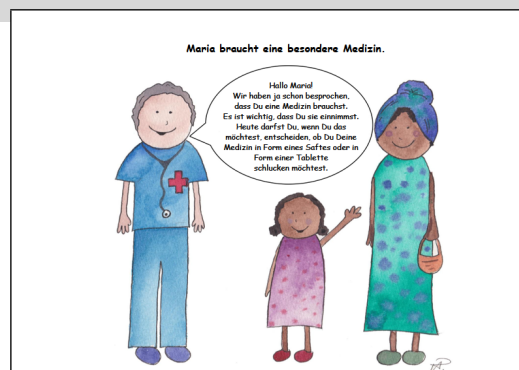
Wann immer es möglich ist,
sollst Du das Recht haben, mitzubestimmen.
Deine Meinung ist uns wichtig!
Wir versuchen gemeinsam mit Dir,
den bestmöglichen Weg für Dich zu finden.

Kad god je moguće, trebaš imati pravo sudjelovati u odlučivanju. Tvoje mišljenje nam je važno!
Zajedno s tobom pokušavamo pronaći najbolji mogući način za tebe.

što želiš znati.



Sema danas mora ostati u bolnici. **Liječnik** joj sve detaljno objašnjava.
(Sada sam shvatila zašto večeras moram spavati u bolnici. Drago mi je što je mama uvijek sa mnom. Zato mi je to u redu.)



Maria treba poseban lijek.
(Bok Maria! Već smo razgovarali o tome da ti treba lijek. Važno je da ga uzmeš. Danas možeš odlučiti želiš li uzeti svoj lijek u obliku soka ili u obliku tablete.)

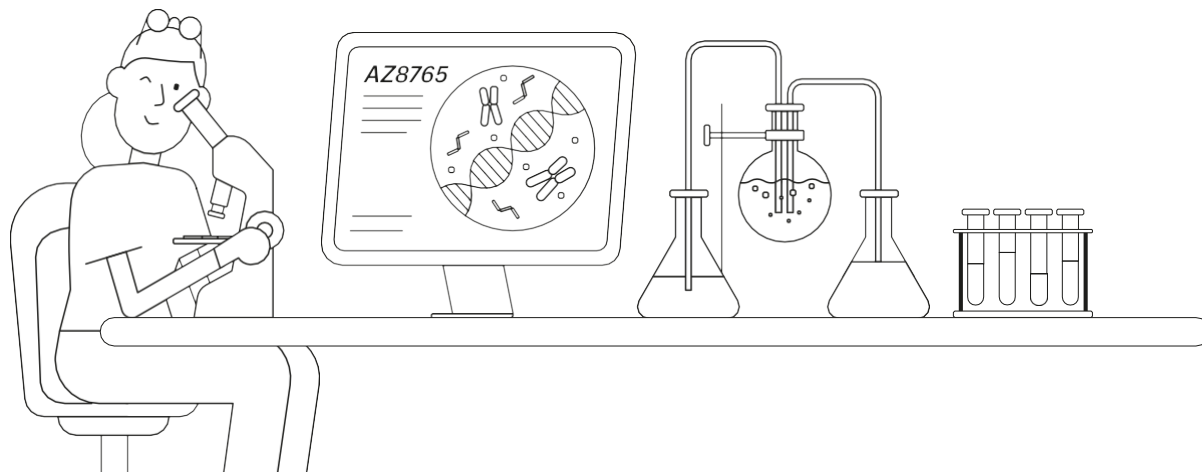


<https://www.lmu.de/> Brošura Dječja prava, Dječja bolnica München⁸³

⁸³ https://www.lmu.de/klinikum.de/_scrivito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfWQI0iJmOGExMDZjZmViZTIxODNlLzcxNWlyMzAyZTg2Mm9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2IkljoiZjhhMTA2Y2ZiYmUyMTgzZSIsInRyYW5zZm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f

Sudjelovanje u istraživanju

Kako bi tvoji medicinski podaci i uzorci mogli biti korisni istraživačima?



Što trebaš znati o **općem pristanku** za **čuvanje** i korištenje uzoraka i podataka u istraživačke svrhe

CHUV je ne samo bolnica **već** i **istraživački centar**

Njegova je misija skrb za pacijente, ali i **provođenje** istraživanja i **podučavanje**. U ovom letku možeš saznati kako CHUV provodi istraživanja kako bi se saznalo više o bolestima i njihovom liječenju. On će ti **pomoći** da **odlučiš** želiš li sudjelovati u istraživanju.

Što znači „provoditi istraživanje“?

Još uvijek postoji mnogo toga što ne razumijemo kad je riječ o funkcioniranju ljudskog tijela i uzrocima bolesti. **Istraživači** su poput detektiva koji pokušavaju riješiti zagonetke. Oni stoga **proučavaju** male količine tvari (kao što su krv, **mokraća** i slina), koje se nazivaju uzorcima, uzete od bolesnih osoba. Ponekad, kad se zagonetka riješi, to može **pomoći** u razvoju lijekova ili testova za brže otkrivanje bolesti i stoga i u **liječenju** tih bolesti.

Mogu se provoditi **najrazličitiji** oblici istraživanja o tome kako ljudsko tijelo funkcionira, o organima (poput srca, **pluća** itd.), stanicama koje **čine** tvoje tijelo i genima.

Tvoji uzorci i podaci mogu biti poslani u **istraživačke** svrhe u laboratorije, bolnice i **sveučilišta**, ali i u tvrtke koje proizvode lijekove i testove za dijagnosticiranje bolesti.

Što su geni?

Možeš zamisliti svoje tijelo kao **kuću** s puno soba: to su tvoje stanice. Svaka soba ima policu s 46 knjiga: tvoji kromosomi. A svaka knjiga ima poglavlja: tvoji geni.

Polovica knjiga dolazi od tvog oca, a polovica od tvoje majke. Geni su poput uputa ili rječnika koji **omogućuju** rad svih dijelova tvog organizma.

Ponekad je tekst u knjigama **drugačiji**, zbog čega se pojavljuju **određene** bolesti, i upravo te razlike **proučavaju** istraživači. Kada nekoliko ljudi u istoj obitelji ima isti „bolesni“ gen, u njih se mogu razviti iste bolesti.

Kako možeš sudjelovati u istraživanju?

Ako želiš, možeš sudjelovati u istraživanju tako što ćeš pristati da se tvoji medicinski podaci i uzorci (krv, urin i pljuvačka), koji se prikupljaju dok si na liječenju u bolnici, čuvaju kako bi se proslijedili istraživačima. To se zove pristanak.

Sudjelovanje je dobrovoljno, a odluke u potpunosti ovise o tebi, ali važno je da nam kažeš nama što si odlučio/la. Ti i tvoji roditelji možete ispuniti i potpisati obrazac pristanka koji je priložen.

Obrazac **obuhvaća** podatke i uzorke prikupljene u prošlosti, ali i one koji bi se mogli prikupljati u CHUV-u u **budućnosti**.

Tvoja odluka i odluka tvojih roditelja ostat će na snazi dok ne navršiš 18 godina, osim ako se ti i tvoji roditelji ne predomislite.

Ako ne potpišeš obrazac pristanka, bolnica i dalje ima pravo zatražiti od Povjerenstva za etiku istraživanja posebnu dozvolu za upotrebu tvojih uzoraka i podataka bez tvojeg pristanka kao iznimku. Posebna se dozvola traži kada je vrlo teško ili **nemoguće** kontaktirati **dotične** pacijente. Stoga je važno da jasno izraziš svoje želje.

Ako odlučiš ne sudjelovati u istraživanju označivši „NE“ na izjavu A, tvoji se podaci i uzorci ni pod kojim okolnostima ne mogu koristiti u istraživanju.

Ta odluka nema nikakav utjecaj na to kako ćeš se liječiti u CHUV-u.

Što se događa ako se predomisliš?

Možeš se predomisliti i **povući** pristanak u bilo kojem trenutku. **Nećeš** morati objašnjavati zašto si donio / donijela svoju odluku. Jednostavno trebaš nazvati Ured za pristanak za istraživanja ili pisati na adresu navedenu na **poledini** ovog dokumenta.

Ako **odlučiš povući** pristanak, istraživači više **neće moći** koristiti tvoje podatke i uzorke od tog trenutka nadalje. Povlačenje tvojeg pristanka neće utjecati na skrb koju primaš.

Kako su tvoji podaci i uzorci zaštićeni?

Tvoje ime i prezime nije prikazano na podacima ili uzorcima jer je zamijenjeno šifrom (na primjer: AZ8765). Sve informacije ostaju povjerljive kako istraživači ne bi mogli znati kome pripadaju uzorci i podaci s kojima rade.

Ključ za tu šifru čuva liječnik koji skrbi o tebi ili osoba koja nije **uključena** u istraživački projekt. Ako **istraživački** projekt otkrije rezultate koji su važni za tvoje zdravlje i ako trebaš biti obaviješten/a, skupina **stručnjaka** i bolnica tada mogu dati **ključ** za šifru istraživačima.

Rjeđe se podaci i uzorci anonimiziraju. U tom **slučaju** **ključ** za šifru se uništava i nitko ne može znati kome pripadaju podaci ili uzorci.

Hoćeš li ti i tvoji roditelji biti obaviješteni o rezultatima istraživanja?

U **načelu**, ne. U rijetkim **slučajevima** istraživači mogu **pronaći** rezultat koji je važan za tvoje zdravlje i mogu ti ponuditi lijek ili medicinski nadzor. U tom **slučaju** ti i tvoji roditelji bili biste obaviješteni, pod uvjetom da tvoji podaci i uzorci nisu bili anonimizirani.

Hoćeš li dobiti bilo kakav novac ako odlučiš sudjelovati?

Sudjelovanje je dobrovoljan doprinos istraživanju. Neće ti se platiti za pristajanje na sudjelovanje, čak ni ako se nakon istraživanja provedenog koristeći tvoje podatke ili uzorke razviju proizvodi, na primjer, novi lijekovi ili novi testovi.

Što je Genomska biološka banka CHUV-a?

Genomska biološka banka CHUV-a (BGC) organizira prikupljanje i čuvanje uzoraka krvi koje doniraju pacijenti u bolnici. Te uzorke ona čini dostupnima istraživačima u CHUV-u, u Švicarskoj i u inozemstvu. Uzorci se čuvaju u zamrzivačima BGC-a vrlo dugo, možda čak i duže od 100 godina. Biološka banka je stvorena posebno za istraživanja gena.

Što to praktično znači za tebe?

Ako odlučiš sudjelovati u BGC-u, krvni uzorak može se uzeti u isto vrijeme kad i drugi uzorak krvi tijekom tvojeg boravka u CHUV-u, ako ti zdravstveno stanje to dopušta. To znači da neće biti dodatnog uboda iglom ili bolova. Količina uzete krvi ovisit će o tvojoj težini, ali neće prelaziti 7,5 ml (što je ekvivalent jedne jušne žlice). Uzorak koji se uzme bit će pohranjen u BGC-u i korišten za istraživanje.

Tvoja odluka neće utjecati na tvoje liječenje niti na kvalitetu skrbi koju primaš.

Ako odlučiš više ne sudjelovati i povučeš pristanak, uzorak krvi prikupljen posebno za BGC bit će uništen.

Ostaje li tvoja suglasnost na snazi nakon što stekneš punoljetnost?

Kada navršiš 18 godina, ponovno ćemo te kontaktirati kako bismo zatražili tvoju odluku o općem pristanku za istraživanje.

Ako ti je manje 14 godina kada potpisuješ obrazac pristanka, tvoji podaci i uzorci više se neće moći koristiti u istraživanju, osim ako ponovno ne daš svoj pristanak nakon 18. rođendana. Ista pravila vrijede ako su tvoji roditelji i/ili tvoj zakonski zastupnik potpisali obrazac pristanka umjesto tebe dok si bio / bila maloljetan/na.

Ako si dao/la pristanak kao tinejdžer u dobi između 14 i 17 godina, a ne odgovoriš na naš zahtjev, tvoji se podaci i uzorci i dalje mogu koristiti u istraživanju. Međutim, genetske analize se ne mogu provoditi na uzorcima osim ako ponovno ne potvrdiš svoj pristanak.

Svoju odluku možeš priopćiti ispunjavanjem i potpisivanjem obrasca pristanka.

Obrazac se sastoji od tri dijela:

- A** Nakon što provjeriš jesu li tvoje prezime, ime i datum rođenja ispravni, odluči pristaješ li da istraživači koriste tvoje medicinske podatke i uzorke za svoje projekte.
- B** Ako pristaješ na upotrebu tvojih medicinskih podataka i uzoraka za istraživanje (odgovorom „DA“ na tvrdnju A), odluči želiš li dati još jedan mali uzorak krvi za Genomsku biobanku CHUV-a.
- C** Ako ti je manje od 14 godina, potičemo te da obrazac pristanka potpišu tvoji roditelji ili osoba koja se o tebi brine.

Ako ti je više od 14 godina i u potpunosti si razumio/la ove informacije, možeš sam/a potpisati obrazac pristanka, ali **preporučljivo** je da ga potpiše i jedan od tvojih roditelja ili tvoj zakonski zastupnik. Ne moraš sam/a donositi odluku. Ako želiš, tvoji je roditelji mogu donijeti umjesto tebe.

Obrazac pristanka može se poslati na adresu navedenu na stražnjoj strani ovog letka, koristeći unaprijed **plaćenu** omotnicu. **Također** ga možeš predati svojem liječniku prilikom **sljedeće** posjete bolnici.

Želiš li znati više ili imaš li pitanja?

Možeš nam poslati **e-poruku** ili nas nazvati.

Poštom:

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

E-poštom:

info.cg@chuv.ch

Telefonom:

021 314 18 78

Pon-pet 07.30-12.00 i 13.00-16.00

Također možeš posjetiti našu internetsku stranicu za više informacija i videozapisa:
www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home.

8. Informacije za djecu o pristanku – Ujedinjeno Kraljevstvo

Dječja bolnica „Great Ormond Street” Nacionalne zdravstvene službe (NHS)

Zaklada NHS-a

Što je pristanak i zašto mi ga traže?

Informacije za mlade

Pristanak je riječ koju koristimo u zdravstvenoj skrbi da označimo „suglasnost za nešto” – to može biti operacija ili zahvat, korištenje fotografije ili videa na kojem si ti ili dijeljenje tvojeg iskustva s drugima. Postoje različiti trenuci kada tražimo tvoj pristanak i različiti načini na koje ga možemo zatražiti od tebe. U ovom informativnom listu bolnice „Great Ormond Street” (GOSH) objašnjava se malo više o pristanku i kako možeš donijeti po sebe najbolju odluku.

Pristanak je...

proces, a ne jednokratni razgovor, koji bi trebao uključivati tebe i tvoj klinički tim, kao i tvoje roditelje ako želiš da oni budu uključeni.

Ne moraš uvijek potpisivati obrazac ili koristiti tablet kako bi dao/dala pristanak – postoje i drugi načini. Na primjer, možeš nam reći da se slažeš s nečim (usmeni pristanak) ili pružiti ruku da ti izmjerimo krvni tlak (neverbalni pristanak).

Uvijek ćemo tražiti tvoj pristanak ako imaš zakazanu operaciju ili zahvat pod anestezijom, ali možemo tražiti pristanak i za druge stvari, poput uzimanja lijeka ili sudjelovanja u istraživanju.

Mogu li sam/a dati pristanak?

To uglavnom ovisi o tvojoj dobi – zakon o pristanku mijenja se kako odrastaš.

Ako imaš manje od 16 godina, kliničar će procijeniti možeš li razumjeti predloženo liječenje, s njim rizike povezane i što bi se moglo dogoditi ako ga ne primiš.

To se naziva „sposobnost” i razlikovat će se ovisno o tvojoj dobi – neki sedmogodišnjaci mogu biti sposobni u očima zakona, ali neki petnaestogodišnjaci možda neće biti. Kliničar će procijeniti jesi li sposoban/na donijeti svaku odluku koju trebaš donijeti – neke odluke je lako donijeti, a druge su teže.

Ako je procijenjeno da si sposoban/na, možeš pristati na predloženo liječenje bez uključivanja roditelja. To se naziva „pristanak” ako pristaneš.

Međutim, ako se ne slažeš s predloženim liječenjem ili ga odbiješ, a kliničari smatraju da je to najbolja opcija, tvoji roditelji te mogu nadglasati – odluke mogu zaustaviti tvoje liječenje.

Ako kliničari ne misle da si „sposoban/na” donijeti određenu odluku, tvoji roditelji mogu dati dopuštenje da primiš liječenje.

Ako misle da nemaš sposobnost donijeti tu odluku, to ne znači da će roditelji uvijek morati odlučivati umjesto tebe – naši kliničari će svaki put uzeti u obzir što je to o čemu se od tebe traži da doneseš odluku kao i tvoju sposobnost.

Dječja bolnica „Great Osmond Street”⁸⁴

Ako ti je 16 ili 17 godina, pretpostavljamo da možeš razumjeti predloženo liječenje, s njim povezane rizike, što bi se moglo dogoditi ako ne primiš liječenje i da nam jasno možeš reći što želiš.

To se naziva „mentalna sposobnost” – ona se uređuje zakonom pod nazivom Zakon o mentalnoj sposobnosti (engl. *Mental Capacity Act*) koji se primjenjuje na svaku osobu stariju od 16 godina u Engleskoj i Walesu.

Ako kliničar procijeni da imaš sposobnost donijeti ovu konkretnu odluku, mora izravno pitati tebe, a ne tvoje roditelje. Ako imaš sposobnost, roditelji ne smiju davati dopuštenje u tvoje ime.

Ako kliničar nije siguran imaš li sposobnost za donošenje ove konkretne odluke, procijenit će te kako bi odlučio o tome. Ako smatra da ti nedostaje sposobnost za ovu odluku, tvoji roditelji i dalje mogu dati dopuštenje za liječenje.

Kada napuniš 18 godina ili više, zakon se ponovno mijenja. Pretpostavljamo da imaš sposobnost donositi odluke, osim ako kliničar nije siguran u pogledu ove posebne odluke, kada će te procijeniti.

Ako kliničar procijeni da imaš sposobnost za odlučivanje, on će te izravno pitati.

Međutim, ako smatra da nemaš sposobnost, tvoji roditelji ne mogu dati dopuštenje u tvoje ime.

Jedini izuzetak je ako im je usvojen zahtjev za odluku Suda za zaštitu (eng. *Court of Protection*).

Ako nemaš sposobnost odlučivanja, a tvoji roditelji nemaju Odluku Suda za zaštitu, odluku o tome hoćeš li primiti liječenje donose dva liječnika koji odlučuju je li to u tvom „najboljem interesu”.

Tvoji „najbolji interesi” nisu jednostavno pitanje je li liječenje „nešto dobro” ili nije. Liječnik bi trebao uzeti u obzir i druge stvari, poput tvojih prethodnih stavova o liječenju, tvoje kvalitete života, kao i tvog obiteljskog života i okolnosti.

Što trebam razumjeti prije nego što odlučim?

Želimo biti sigurni da razumiješ sve o onome što se predlaže prije nego što odlučiš. Osoba koja traži tvoj pristanak trebala bi ti jasno objasniti, i to riječima koje razumiješ:

- što je predloženo liječenje
- što ono podrazumijeva
- može li nešto poći po zlu, uzrokovati probleme ili pogoršati tvoje stanje
- kakvu će ti korist ili dobro donijeti primanje liječenja
- postoje li neke alternative koje su prikladne za tebe
- što bi se moglo dogoditi ako ne primiš predloženo liječenje

⁸⁴ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

To varira ovisno o zahvatu, a također ovisi o tebi, tvom osnovnom medicinskom stanju i eventualnim dodatnim potrebama. Kliničar bi trebao objasniti opće rizike, koristi i alternative, a zatim objasniti što bi to moglo značiti za tebe i samo za tebe.

Kliničar ti može dati informativni list za naknadno čitanje kao podsjetnik na ono što je rekao, ali imaj u vidu da su ti listići napisani tako da obuhvate svakoga pa neki dijelovi možda neće biti relevantni ili se neće odnositi na tebe. Možeš postavljati pitanja dok ti kliničar govori o liječenju ili nakon toga. Želimo da razumiješ što ti se predlaže pa te molimo da nas pitaš – nijedno pitanje nije preglupo.

Razmisliti o tome

U većini slučajeva bit će u redu odvojiti malo vremena da razmisliš o predloženom liječenju i kako bi ono moglo utjecati na tebe.

Ako ti nešto nije jasno, zamoli člana tvog kliničkog tima da ti to ponovno objasni. Ako imaš bilo kakvih pitanja, postavi ih.

Ref: 2020/0147 © GOSH NHS Foundation Trust, rujna 2020.

stranica 2 od 4

9 – ALATI eHEALTH OLAKŠAVAJU IZRAVNU INTERNETSKU KOMUNIKACIJU IZMEĐU DJECE I STRUČNJAKA - ŠVEDSKA

Djeca s rakom često se podvrgavaju liječenju tijekom dugih razdoblja, kada naizmjenično borave u bolnici i u obiteljskom domu. Čak i tijekom boravka kod kuće, djeca mogu doživjeti ozbiljne nuspojave bolesti i liječenja, a obiteljske u mogu biti složene i opsežne. U strukturiranom procesu razvoja s participativnim ustrojem, obitelji i profesionalni negovatelji doprinijeli su daljnjem prilagođavanju i razvoju eHealth rješenja za pedijatrijsku onkološku skrb. Tehnologija koja se proučava jest aplikacija na e-tabletu putem koje roditelji i osoblje komuniciraju putem internetskog čavrljanja, fotografija, tekstualnih poruka, filma i ponovljenih izvještaja o djetetovom stanju. Cilj je djetetu i obitelji pružiti sigurnost i podršku kod kuće te smanjiti potrebu obitelji za putovanjima i ponovnim posjetima bolnici.

eHealth rješenje se sada procjenjuje u provedbenom ispitivanju u Sveučilišnoj bolnici Skåne. Djeca i roditelji iz nekoliko specijalnosti koriste eHealth rješenje tijekom boravka kod kuće s preostalim potrebama za skrbi (samo-skrb). Procjena se provodi uz pomoć digitalnih upitnika za djecu i roditelje, kao i putem intervjua s članovima obitelji i profesionalnim negovateljima s naglaskom na sudjelovanje djece u skrbi, kao i zadovoljstvo članova obitelji kad je riječ o skrbi i percipiranoj korisnosti eHealth rješenja. Planirano je da se prikupljanje podataka nastavi tijekom 2023. godine.

Projekt je dio šireg istraživačkog programa eChildhealth koji financira FORTE, a započeo je 2018. godine i traje do 2025., s ciljem razvoja sigurne i zadovoljavajuće skrbi usmjerene na dijete uz podršku programa e-Health. Uključuje projekte u različitim zemljama, uključujući Švedsku, Dansku i Etiopiju. Naglasak je na složenim, dugoročnim i skupim izazovima u pedijatrijskoj skrbi.

U Švedskoj se program odnosi na operacije djece rođene s malformacijama gastrointestinalnog trakta i/ili srčanim manama, prijevremeno rođene djece i djece oboljele od raka. U Danskoj se istražuje kako se mobilna aplikacija može koristiti kao pomoć za rano prepoznavanje cerebralne paralize kod djece i kako se e-Health može koristiti kao alat za intravensko liječenje kod kuće za djecu i mlade s akutnim ili dugotrajnim bolestima. U Etiopiji se istražuje jesu li podsjetnici poslani putem SMS poruka učinkovita strategija za povećanje pridržavanja liječenja kod mladih koji žive s HIV-om.

Krajnji korisnici (roditelji, djeca/adolescenti, kao i profesionalni negovatelji) sudjeluju tijekom cijelog istraživačkog procesa.

Saznajte više o ovim inicijativama u sljedećim člancima:

[eHealth u !\[\]\(00119a2dd5b5387934f5fb6d5763749f_img.jpg\) pedijatrijskoj onkologiji — Sveučilište Lund – Sweden⁸⁵](#)

[eHealth !\[\]\(04fe192395dd502ad64ad807e5b0efa3_img.jpg\) kao pomoć za olakšavanje i podršku samostalnom upravljanju u obiteljima s dugotrajnom dječjom bolešću – razvoj, procjena i provedba u kliničkoj praksi — Sveučilište Lund⁸⁶](#)

⁸⁵ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

⁸⁶ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-as-an-aid-for-facilitating-and-supporting-self-management>

Povezivanje s djecom

- Sudjelovanje ovisi o tome vjeruju li odrasli i djeca jedni drugima i procesu. Djeca trebaju znati da su stručnjaci zainteresirani za njihovo mišljenje i žele pronaći rješenje koje uzima u obzir njihova stajališta. Kada su stručnjaci uključeni u odlučivanje liječnici, medicinske sestre, učitelji i nastavnici, socijalni radnici, odgajatelji ili menadžeri koji već poznaju dijete ili djecu, djeca će koristiti prethodna iskustva s tim osobama kao osnovu za odluku hoće li im vjerovati. Na primjer, djeca koja osjećaju da ih njihovi nastavnici slušaju i ozbiljno shvaćaju njihove ideje tijekom svakodnevnih aktivnosti u učionici vjerojatnije će razgovarati s tim nastavnikom o ozbiljnim problemima kada se pojave, poput nasilja ili seksualnog zlostavljanja. Poznati stručnjaci mogu izgraditi odnos povjerenja s djecom poštujući njihova mišljenja.
- Stručnjaci bi trebali pružiti informacije o sebi, svojoj ulozi, granicama povjerljivosti koje će se primjenjivati i o tome koliko će dugo vjerojatno biti uključeni u djetetov život. To se može činiti uz podršku pristupačnih informacija (npr. letaka ili videozapisa) pripremljenih kako je opisano u prethodnom pododjeljku. No, također je važno da se to djeci pruži na personaliziran način. Ponekad će poznati stručnjaci trebati pružiti takve informacije jer je proces odlučivanja nov za dijete. Kada se sastanak obavlja s novom osobom, i slučaj nije hitan, djeca bi trebala unaprijed dobiti informacije o tome što će se dogoditi. Kad god je moguće, stručnjake koji prvi put susreću djecu trebao bi predstaviti netko koga dijete poznaje. Na primjer, roditelj ili udomitelj može predstaviti novog socijalnog radnika svojem djetetu i ostati s njima dok se dijete ne osjeća dovoljno sigurno da se samo sastane sa socijalnim radnikom. Informacije je često najbolje pružiti kroz personalizirani razgovor kako bi se djeca potaknula na govor i osjećala da ih netko od samog početka sluša.
- Čak i u najkraćem susretu i u teškim okolnostima, istraživanja pokazuju da se učinkovita komunikacija može uspostaviti kada stručnjaci, poput djelatnika za imigraciju, podijele nešto o sebi. Jednim pitanjem, primjerice o hobbijima, liječnici mogu stvoriti atmosferu u kojoj je djetetu lakše govoriti. Jedan je od ciljeva te interakcije osigurati da se djeca osjećaju ugodno u izražavanju ili pokazivanju svojih prioriteta, te da osjećaju da će se njihove želje uzeti u obzir. Stručnjaci bi trebali razmisliti kako mogu izgraditi barem jedan trenutak ljudske povezanosti u svojim prvim susretima s djecom.
- Opseg vremena potrebnog za izgradnju učinkovitih veza ovisit će o okolnostima svakog djeteta i o vještinama stručnjaka. Ulaganje potrebnog vremena u tu fazu pomoći će povećati kvalitetu procesa za sve uključene. Može se dogoditi i da tijekom procesa sudjelovanja postane potrebno vratiti se u tu fazu izgradnje veze i povjerenja. To je osobito vjerojatno u okolnostima kada je dijete izgubilo povjerenje u odrasle koji bi trebali biti odgovorni za njih ili njihovu skrb. Stručnjaci mogu poticati trajne i značajne veze s djecom iskrenošću i dostupnošću.



 [Slušaj – Djeluj – Mijenjaj - Priručnik Vijeća Europe o sudjelovanju djece – Za stručnjake koji rade za i s djecom](#)⁸⁷ (str. 37)

⁸⁷ <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/9288-listen-act-change-council-of-europe-handbook-on-childrens-participation.html>

11 – IZVADAK IZ 0-18 GODINA – SMJERNICE ZA LIJEČNIKE – OPĆE MEDICINSKO VIJEĆE – UJEDINJENO KRALJEVSTVO



14. Učinkovita komunikacija između liječnika i djece i mladih ključna je za pružanje kvalitetne skrbi. Trebali biste saznati što djeca, mladi i njihovi roditelji žele i trebaju znati, koja su im pitanja važna te kakva mišljenja ili strahove imaju o svojem zdravlju ili liječenju. Posebno biste trebali:

- uključiti djecu i mlade u rasprave o njihovoj skrbi;
- biti iskreni i otvoreni s njima i njihovim roditeljima, uz poštovanje povjerljivosti;
- slušati i poštovati njihova mišljenja o njihovom zdravlju te odgovarati na njihove brige i želje;
- objašnjavati stvari koristeći jezik ili druge oblike komunikacije koje mogu razumjeti;
- razmotriti kako vi i oni koristite neverbalnu komunikaciju te u kakvom okruženju ih susrećete;
- pružiti im priliku postavljati pitanja i na njih iskreno odgovarati, najbolje što možete;
- učiniti sve što možete kako bi otvorena i iskrena rasprava bila moguća, uzimajući u obzir da na to može utjecati uključivanje roditelja ili drugih osoba;
- pružiti im isto vrijeme i poštovanje koje biste pružili odraslim pacijentima.

15. Trebali biste jasno dati do znanja da ste dostupni djeci i mladima da ih primite nasamo ako to žele. Trebali biste izbjegavati stvaranje dojma (bilo izravno, preko osoblja na recepciji ili na bilo koji drugi način) da ne mogu pristupiti uslugama bez roditelja. Pažljivo razmislite o učinku koji može imati prisutnost pratitelja. Njegova prisutnost može odvratiti mlade od iskrenosti i traženja pomoći.

16. Trebali biste ozbiljno shvatiti mišljenja djece i mladih i ne odbacivati ili izgledati kao da odbacujete njihove brige ili doprinose. Djeca i mladi s invaliditetom mogu se osjećati posebno uskraćeno u tom pogledu.

17. Djeca i mladi obično žele ili trebaju znati o svojim bolestima i što ih vjerojatno čeka u budućnosti. Trebali biste pružiti informacije koje su lako razumljive i primjerene njihovoj dobi i zrelosti o:

- njihovim uvjetima
- svrsi pretraga i liječenja koje predlažete i što to obuhvaća, uključujući bol, anesteziju i boravak u bolnici
- izgledima za uspjeh i rizicima od različitih mogućnosti liječenja, uključujući i mogućnost da se liječenje ne provodi
- tko će biti najodgovorniji za njihovu skrb i tko će biti uključen u nju
- njihovom pravu da se predomisle ili zatraže drugo mišljenje.

18. Ne biste trebali preopterećivati djecu i mlade ili njihove roditelje, već im davati informacije u prikladno vrijeme i prikladnim tempom, te provjeriti njihovo razumijevanje ključnih točaka.

19. Trebali biste razgovarati izravno i slušati djecu i mlade koji mogu sudjelovati u raspravama o svojoj skrbi. Mladi koji mogu razumjeti što se govori i koji mogu sami govoriti ne vole da se o njima govori dok su prisutni. No, mlađa djeca možda neće moći razumjeti što



njihova bolest ili predloženo liječenje vjerojatno uključuje, čak ni kada im se to objasni jednostavnim riječima.

20. Trebali biste uskratiti vrstu informacija opisanih u stavku 17 djeci ili mladima samo ako:

- bi im one nanijele ozbiljnu štetu (a ne samo uznemirile ih ili povećale vjerojatnost da će odbiti liječenje)
- oni to od vas zatraže jer bi radije da netko drugi odlučuje umjesto njih.

21. Imate istu dužnost povjerljivosti prema djeci i mladima kao i prema odraslima. No, roditelji često žele i trebaju informacije o skrbi za svoju djecu kako bi mogli donositi odluke ili pružiti skrb i podršku. Djeca i mladi obično su zadovoljni da se informacije dijele s njihovim roditeljima. Ta razmjena informacija često je u najboljem interesu djece i mladih, osobito ako bi njihovo zdravlje imalo koristi od posebne skrbi ili kontinuiranog liječenja, poput posebne prehrane ili redovitih lijekova. Roditelji su obično najbolji procjenitelji najboljeg interesa svoje djece i trebali bi donositi važne odluke sve dok djeca ne budu sposobna sama donositi odluke. Trebali biste dijeliti relevantne informacije s roditeljima u skladu sa zakonom i smjericama iz stavaka 27, 28 i 42 do 55. ”



[Komunikacija – etičke smjernice – GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org) (str.8)⁸⁸

⁸⁸ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>



iSUPPORT: Međunarodni kolaborativni standardi za podršku pedijatrijskim pacijentima tijekom kliničkih postupaka, smanjenje štete i uspostavljanje povjerenja (International collaborative standards to Support Paediatric Patients during clinical procedures, Reducing harm and establishing trust)

12. iSupport studije slučaja - primjena standarda na stvarne kliničke scenarije

Analize slučaja iSupport

Cilj je ovih četiriju analiza slučaja pokazati kako se ovi standardi temeljeni na pravima mogu primjenjivati u kliničkoj praksi. U analizama slučaja nastoji se prikazati raspon kliničkih konteksta i postupaka, uviđajući pritom da ne bi bilo moguće predstaviti širok spektar pojedinačnih dječjih potreba, kompetencija, sposobnosti, prioriteta i iskustava.

Prvi primjer unutar svake analize slučaja prikaz je prakse bez primjene standardâ temeljenih na pravima, a drugi pokazuje primjenu i upućivanje na određene dijelove standardâ, na primjer (2c, 1a). Iako prvi primjer unutar svake analize slučaja rezultira dovršenjem postupka, to je često na štetu kratkoročne i dugoročne dobrobiti djeteta jer interesima djeteta nije dan prioritet u odnosu na interese roditelja/njegovatelja, stručnjaka ili ustanove.

 [iSupport case studies](#)

Analiza slučaja br. 1

Bez primjene standardâ:-

Susie je šestogodišnja djevojčica kojoj nakon nezgode treba zalijepiti posjekotinu na koljenu. Susie je na stolu za pregled i pomalo je uznemirena, medicinska sestra u ordinaciji sjedi pokraj nje na stolici, a njezin je otac s druge strane. Medicinska sestra objašnjava da je potrebno očistiti posjekotinu, a zatim nanijeti ljepilo. Medicinska sestra vadi opremu i kaže Susie da je jako važno da se ne pomjera te da će postupak trajati samo minutu i neće previše boljeti. Medicinska sestra zatim provjerava je li Susie primila neki oralni lijek protiv bolova. Medicinska sestra pita Susienog oca može li joj držati koljeno i jako je zagrliti da joj pomogne ostati mirna. Medicinska sestra kaže Susie da će početi, i Susie sjedi mirno, ali potom zaplače. Medicinska sestra počinje čistiti ranu, kada Susie uzvikne: „Stani, boli!” Medicinska sestra se na trenutak zaustavi i kaže Susie da je skoro gotovo i da mora pokušati ostati mirna, Susien otac joj snažnije drži nogu i kaže: „Skoro je gotovo, sada moraš biti hrabra”. Susie jeca i plače: „Molim te pusti me, boli me, joj, joj, joj.” Medicinska sestra završava čišćenje rane i nanosi ljepilo.

Kada je postupak završen, medicinska sestra pita Susie je li dobro i kaže joj da je stvarno bila hrabra. Medicinska sestra objašnjava Susie i njezinom ocu što je učinila i što

trebaju raditi dalje kada napuste bolnicu/kliniku. Medicinska sestra tada napušta sobu.

S primjenom „Standardâ temeljenih na pravima”:-

Susie je šestogodišnja djevojčica kojoj nakon nezgode treba zalijepiti posjekotinu na koljenu. Susie je na stolu za pregled i pomalo je uznemirena, medicinska sestra u ordinaciji sjedi pokraj nje na stolici, a njezin je otac s druge strane. Medicinska sestra postavlja Susie nekoliko pitanja o tome što je radila kada je posjekla koljeno, razgovara o igrama koje voli igrati i pita kako se zove plišan psić kojeg Susie drži pod pazuhom (2b). Medicinska sestra zatim objašnjava Susie da joj treba očistiti posjekotinu na koljenu a zatim nanijeti ljepilo (4a). Medicinska sestra pita Susie je li prije bila podvrgnuta takvom postupku; Susie oklijeva, sestra joj daje vremena da odgovori (2b, 2c), a Susie potom šaptom kaže: „Ne, nisam, pomalo se bojim.” (2c, 3e, 4c). Medicinska sestra kaže da razumije da se Susie osjeća uplašeno (4c), da će biti zaista nježna i da će objasniti sve što će se događati (4a). Medicinska sestra zatim provjerava sa Susie i njezinim ocem je li Susie primila neki lijek protiv boli (analgiziju) i je li lijek djeluje tako što joj ublažava bol u koljenu. Medicinska sestra objašnjava Susie i njezinom ocu kako će se posjekotina očistiti, tko će to uraditi, što će Susie najvjerojatnije osjetiti tijekom čišćenja i koliko bi to trebalo trajati (4a, 4b). Medicinska sestra pita ima li Susie neka pitanja i provjerava je li Susie zna da je u redu ako ima bilo što želi pitati ili reći (4c, 2d). Susie kaže: „Ne želim više znati, jako sam uplašena“ (3c, 3d).

Medicinska sestra predlaže Susie da prvo vježbaju na njenom plišanom psu i zajedno očiste psu koljeno i stave nekoliko sterilnih flastera. Susie uživa u tome. Medicinska sestra primjećuje da Susie sada izgleda smireno i spokojno (5d). Pita Susie i njezinog oca žele li postaviti još pitanja o postupku koji će se obaviti na Susie (4b). Pita Susienog oca je li zadovoljan što će ostati dok se Susieina posjekotina čisti i zatvara sterilnim flasterima (1g, 4d). On je zadovoljan što će ostati i želi znati što može učiniti da pomogne (1g, 4d). Medicinska sestra potom objašnjava da bi Susie moglo pomoći ako odabere što želi raditi kako bi ostala mirna i kako bi joj se skrenula pažnja dok se čisti posjekotina i lijepe sterilni flasteri (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Susie odabire da u knjizi koju vidi s ocem traži predmete (3a, 3c, 3d). Medicinska sestra i Susie se dogovaraju da joj netko nježno drži nogu iznad koljena samo da joj pomogne ostati mirna (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b) i pita bi li Susie radije da to bude njen otac ili neka druga medicinska sestra (6d). Susie kaže da želi „da me tata zagrlj i drži mi nogu“ (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). Medicinska sestra počinje čistiti posjekotinu, a Susie počinje pomjerati nogu te uzvikne: „Stani, boli”. Sestra stane (2c, 3g, 4c, 5c, 5e) i provjerava je li Susie dobro te ponovno objašnjava što treba napraviti kako bi joj dala potporu tijekom postupka (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c).

Susie kaže: „Molim te, samo to brzo završi”, (2c, 2d, 3a, 3c), a medicinska sestra provjerava sa Susie je li u redu da ponovno počne, je li u redu da joj otac i dalje drži nogu te je uvjerava da će prestati ako Susie to zatraži (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). Medicinska sestra potom provjerava je li Susie spremna? Susie kaže „da” i pažnju posvećuje videosnimkama te razgovara s ocem dok joj on drži nogu kako je Susie pristala (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). Medicinska sestra završava čišćenje posjekotine, dok Susie ostaje mirna i ne miče se, a medicinska sestra zatim nanosi ljepilo. Kada je postupak završen, medicinska sestra provjerava je li Susie dobro i kaže joj da se je zbilja dobro pokazala tako što je mirno sjedila te da su ona i njezin otac sjajan tim (2c, 4d). Medicinska sestra govori Susie i njezinom ocu što je napravila i što oni trebaju dalje činiti kada napuste bolnicu/kliniku (4a, 4b, 4d). Zatim provjerava imaju li Susie i njezin otac pitanja (2c, 4a, 4b), Susie kaže: „Nemam ništa pitati”. Medicinska sestra napušta sobu i bilježi dovršetak postupka u zdravstvenoj dokumentaciji, da je Susie koristila knjigu kao sredstvo odvratanja pažnje, što je dobro djelovalo te da je pristala da joj otac pruža potporu držeći joj nogu (5g).

Analiza slučaja br. 2

Bez primjene standardâ:-

Ashan je desetogodišnji dječak s autizmom koji ima poteškoća u učenju. Prethodni dolasci u bolnicu bili su problematični za njega: opirao se postupcima i doživio je fizičko obuzdavanje tako što su ga majka i zdravstveni djelatnici držali protiv njegove volje, što ga je dodatno uznemirilo. Ima zakazan termin za vađenje krvi u bolnici. Ashanovoj je majci rečeno da mu se može dati dodatno vrijeme za pregled, ali on se i dalje boji bolnice. Mora čekati svoj red u prepunoj čekaonici, i on i njegova majka su zabrinuti. Kada uđe u sobu, Ashan se vrlo uznemiri i uzruja, a majka ga pokušava umiriti uvjeravajući ga da će uskoro ići kući te da će moći popiti vruću čokoladu. Majka želi da mu brzo uzmu krv kako bi mogli napustiti odjel jer zna da će se Ashan smiriti čim napuste bolnicu. Flebotomist pokušava uvjeriti Ashana da će to ići brzo i da će sve biti u redu. Ashanova majka sjeda na stolicu i nježno ga stavlja sebi na krilo te mu rukama obgrli struk kako bi ostao miran. Ashan je vrlo bučan i dalje nastoji pomjerati se. Flebotomist traži pomoć i u sobu ulazi medicinska sestra, pozdravlja Ashanovu majku i mirno počinje razgovarati s Ashanom govoreći mu da će uskoro biti gotovo samo ako može sjediti mirno. Ashan ostaje na majčinukrilu, a sestra pomaže držeći mu ruku nepokretnom za flebotomista; Ashan i dalje viče: „Joj, joj, boli.” Uzimanje krvi se brzo završava i Ashanu kažu „bravo”, nakon čega on odmah pokušava napustiti sobu. Flebotomist, medicinska sestra ili majka nemaju vremena razgovarati o postupku jer Ashan želi odmah ići kući. Ashan i majka napuštaju sobu.

S primjenom „Standardâ temeljenih na pravima“:-

Ashan je desetogodišnji dječak s autizmom koji ima poteškoća u učenju. Prethodni dolasci u bolnicu bili su problematični za njega: opirao se postupcima i doživio je fizičko obuzdavanje tako što su ga majka i zdravstveni djelatnici držali protiv njegove volje, što ga je dodatno uznemirilo. Ima zakazan termin za vađenje krvi u lokalnoj klinici. Majka je razgovarala o planiranom postupku s osobljem u klinici, rezervirala je dvostruki termin i obavijestila ih da Ashanu treba dodatna podrška (2f, 3e, 5a, 5b)*. Ashanova majka zna da slike pomažu Ashanu u razumijevanju i kod kuće su neko vrijeme pregledali njegovu socijalnu priču (u slikovnici o tome što će se dogoditi kad dođe u kliniku) (4a, 4b). Budući da je Ashan ranije imao poteškoća, osoblje klinike se dogovorilo da mogu osigurati miran prostor i duži termin kako bi se postupak za Ashana mogao provesti u pozitivnom okruženju (1f, 1g, 5a, 5b).

Kada je Ashan stigao u kliniku, sestra i flebotomist koje je vidio u svojoj slikovnici pozdravljaju ga (2a, 2b) i odlaze u sobu koju su mu pokazali i koju on prepoznaje kao dio svoje knjige (4a). Svjetla u sobi su prigušena jer to Ashanu pomaže da se osjeća manje tjeskobno (3a, 3c). Priča iz slikovnice uključuje neke od igračaka i razbibriga koja je Ashan odabrao da mu pomognu dok je tamo na vađenju krvi (3a, 3c, 3f). Kronologija priče omogućuje Ashanu da predvidi što će se dogoditi, a medicinska sestra i flebotomist razgovaraju s njim o svakoj slici (2a, 2b, 4a). Ashan želi brzo prijeći na sljedeću fazu kako bi što prije došao do kraja, a to je njegov omiljeni užitak – topla čokolada u bolničkom kafiću (2c, 4a, 4d). Ashan sjedi na stolici, majka sjedi pokraj njega, a Ashan priprema svoj elektronički tablet dok sluša svoj omiljeni crtič kroz slušalice (3c, 3f, 5d). Flebotomist i sestra čekaju da Ashan bude spreman za početak postupka (2b, 5d), a majka daje naznaku da je sada dobar trenutak za početak (2f, 3f). Majka drži Ashana za ruku, u položaju koji je Ashan vježbao kod kuće i koji je dogovoren s osobljem (6a, 6b, 6c, 6d). Kada Ashan pokaže da mu je neudobno i da se uznemirava, počinje se vrtjeti i proizvoditi zvukove za koje majka zna da znače da on osjeća tjeskobu, te ona obavještava stručnjaka da je Ashan uznemiren (2f). Flebotomist prekida

postupak (3f, 3g, 5c, 5e) čim je sigurno to učiniti i potiče Ashana da se pomjeri i ponovno udobno namjesti (2b, 4c), dok mu majka drži ruku (6a, 6b, 6c). Flebotomist ponovno započinje vađenje krvi i iako se Ashan „povlači“ kada se igla uvodi, ostaje smiren, a pažnju mu odvraća crtić na njegovom elektroničkom tabletu (5d, 6c). Kada je vađenje krvi završeno i kada je došao do slike prije tople čokolade, Ashan je zadovoljan i želi otići. Svi se smiješe i pokazuju Ashanu znak za „gotovo“ na makatonu (znakovnom jeziku) (2a, 4a). On odgovara znakom za „doviđenja“. Medicinska sestra zatim evidentira postupak u Ashanovom zdravstvenom kartonu s podacima o pripremi, razumnim prilagodbama koje su dobro funkcionirale i o tome kako je Ashana majka držala dajući mu tako potporu (5g). Ashanova majka bilježi na obrascu iSupport za pripremu što je ovog puta dobro djelovalo u slučaju njezina sina kako bi te podatke mogla prenijeti budućim stručnjacima uključenim u provođenje postupaka s Ashanom.

*U nekim kliničkim kontekstima krema s lokalnim anestetikom mogla bi se poslati s pozivnicom za zakazani termin i nanijeti kod kuće.

Analiza slučaja br. 3

Bez primjene standardâ:-

Nala je 4-godišnja djevojčica koja je ozlijedila zapešće i upućena je na rendgen iz hitne službe. Nije joj prije rađen rendgen i dok sjedi u punoj čekaonici prije postupka, počinje tiho plakati i govoriti majci i ocu da se boji da će je aparat „opržiti“ po ruci. Majka i otac joj kažu da mora biti hrabra i da će sve biti u redu. Kada radiologinja pozove Nalu iz čekaonice, pita je tko bi željela da bude s njom dok joj rade rendgen. Nala bira majku. Također je donijela svog omiljenog medvjedića sa sobom, i radiologinja kaže da i medvjedić može ući s njom. Nala je zbog toga jako zadovoljna. Roditelji su joj rekli da bude hrabra, i ona tiho ulazi u prostoriju. Kada uđe u prostoriju, radiologinja traži od majke da potvrdi Nalin datum rođenja i adresu te provjerava je li Nala uzela oralni analgetik prije dolaska u odjel. Dok ulazi, Nala izgleda zabrinuto i privija se uz majčin skut. Radiologinja traži od Nale da sjedne s majkom na stolicu. Radiologinja pita Nalu da izabere koju zaštitnu pregaču od olova bi trebala nositi njezina majka i Nala bira plavu. Radiologinja objašnjava što će se dogoditi i da Nala mora ostati potpuno mirna dok se obavlja snimanje. Nala mirno sjedi na majčinom krilu i trza se dok joj radiologinja postavlja ruku. Tiho plače dok se aparat pomiče prema njoj, vrpolji se na majčinom krilu i kaže: „To će me opržiti.“ Majka kaže Nali da mora biti hrabra i tiha te da će to trajati samo minutu, a zatim se obraća radiologinji i kaže da njezina kći uvijek pomalo drammatizira. Majka stavlja ruke oko Nalinog struka da je drži mirnom, a radiologinja kaže Nali da je aparat neće opržiti. Radiologinja odlazi iza zaštitnog zaslona i snima sliku, a Nala uspijeva držati ruku mirnom, ali jako plače i govori: „Stvarno boli, možeš li prestati?“ Radiologinja kaže Nali iza zaštitnog zaslona da su skoro gotovi, da ostane mirna i da je rendgenska slika gotova. Nali daju naljepnica dok napušta sobu.

Radiologinja se predstavlja (2a) i pita Nalu tko bi htjela da bude uz nju dok joj se radi snimka (3a, 3d). Nala bira majku (2c, 3a). Radiologinja moli Nalu i njezinu majku da je slijede u prostoriju kako bi snimila Nalinu bolnu ruku. Roditelji su joj rekli da bude hrabra pa Nala tiho ulazi u prostoriju. Dok ulazi, Nala izgleda zabrinuto i privija se uz majčin skut. Radiologinja traži od Nale da sjedne s majkom na stolicu i, gledajući Nalinog medvjedića, saginje se da upita Nalu koga je danas dovela sa sobom (2a, 2b, 2c). Nala se zaustavlja pa tiho kaže da se njen medvjedić zove „gospodin Medo“. Radiologinja pozdravlja gospodina Medu i pita jesu li Nala i Gospodin Medo ikada ranije imali rendgenski pregled (2b, 2c, 2d, 4e). Nala kaže: „Ne.“ Radiologinja sjeda pokraj Nale i pita je zna li kada joj je rođendan, Nala nije sigurna i

gleda prema majci, koja odgovara na to pitanje i potvrđuje njihovu adresu (1g, 2b, 3c). Radiologinja pita Nalinu majku je li Nala primila neko sredstvo protiv bolova prije nego što je poslana u odjel i pita Nalu kako joj je sada ruka, Nala kaže da je „malo bolje” (2c, 4c). Radiologinja objašnjava Nali da treba napraviti snimku njezine bolne ruke i da će se aparat pomaknuti da snimi sliku. Objašnjava da će se pojaviti svjetlo, ali da joj specijalna kamera uopće neće dodirnuti ruku (4a, 4b). Radiologinja zatim provjerava s Nalinom majkom je li trudna, što ona nije, pa radiologinja kaže Nali da će njezina majka morati obući specijalni kaput (4a) i pita Nalu da izabere boju zaštitne pregače od olova koju bi njezina majka trebala nositi (3a, 3b, 4c). Radiologinja objašnjava Nali da mora sjediti potpuno mirno, inače će snimka biti mutna (4a). Nali se daje izbor da sjedi sama na stolici ili na majčinom krilu (3a, 3b, 3c, 3d). Ona odlučuje sjesti na majčino krilo i radiologinja počinje pripreme za pregled. Pomicanje rendgenske cijevi je glasno i Nala se počinje plašiti, posebno kada je radiologinja upita može li dodirnuti njezinu bolnu ruku. Nala se odmakne i počne plakati i vrpolti se te poviče „Ne želim to, opržit će me” (2c). Radiologinja prestaje pomicati rendgenski aparat i daje Nali nekoliko trenutaka da se privije uz majku (3g, 5c, 5d). Radiologinja potvrđuje Nali da je u redu osjećati malu zabrinutost jer nije prije imala rendgensko snimanje i da aparat stvarno zvuči pomalo glasno (2b, 4c). Zatim je tiho pita treba li prvo snimiti gospodina Medu kako bi Nala mogla vidjeti kako izgleda uraditi rendgensku snimku (4a, 4b, 4d). Uz pomoć Nale, radiologinja postavlja Medu za snimanje, pazeći da sjedi mirno i da mu je ruka ispružena (4a, 4b). Radiologinja pokazuje pomicanje rendgenske cijevi i da ona ne dodiruje gospodina Medu (4a, 4d). Svi zajedno odlaze iza jednakog olovnog zaslona i radiologinja se pretvara da pravi rendgensku snimku. Nalu tješi spoznaja da aparat nije „opržio” medvedića (2b, 3a).

Nala ponovno sjeda na majčino krilo s gospodinom Medom, ali je i dalje vrlo nervozna zbog dodira radiologinje po ruci te odmiče ruku kada radiologinja pokuša da joj postavi ruku. Radiologinja pravi stanku (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). Nalina majka kaže kćeri da treba snimiti sliku i da je gospođa već provela puno vremena s njom. Radiologinja kaže majci da je u redu i da je važno da je Nala voljna da joj se snimi rendgenska slika (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). Radiologinja zatim objašnjava da zapravo ne mora dirati njezinu ruku ako Nala može pomoći tako što se sama pomaknuti ruku (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). Radiologinja pokazuje Nali što treba učiniti s rukom, i Nala uspije ispružiti ruku u ispravan položaj (posteriorno-anteriorni (PA)) (4a, 4b). Radiologinja moli Nalu da drži ruku mirno jednu minutu dok ona snima sliku i podsjeća Nalu da će se aparat pomjeriti, kao što se pomjerio i kod gospodina Mede (4b). Urađena je dijagnostička PA snimka zapešća, ali radiologinja uočava prijelom zbog kojeg će Nali biti teško i bolno okrenuti zapešće u bočni položaj. Radiologinja odlučuje prilagoditi tehniku u horizontalni snop za bočnu snimku jer tako Nala treba samo ostati u PA položaju (5a). Radiologinja obavještava Nalu i njezinu majku da je snimka dobra i da treba još jednu rendgensku snimku, ali da se Nala uopće ne mora pomjerati (3b, 3e). Radiologinja kaže Nali da je jako dobra i da samo stoji mirno kao kip. Iako nije toliko uspješna kao prava bočna snimka, dobivena slika je dijagnostički dovoljna za Nalinu ozljedu. Kada su obje snimke završene, radiologinja kaže Nali koliko je bila hrabra što je ostala mirna iako se malo uplašila te joj nudi izbor naljepnica za nju i gospodina Medu. Radiologinja bilježi u zdravstveni sustav završetak postupka i što je pomoglo Nali da dobro podnese postupak (5g).

Analiza slučaja br. 4

Bez primjene standardâ:-

Miguel je dijete staro 11 tjedana koje ima povišenu temperaturu, loš apetit, letargiju. Majka ga je dovela u hitnu službu. Pregledava ga liječnik koji je zabrinut da bi Miguel mogao imati sepsu i/ili meningitis. Odlučeno je da mu se čim prije naprave krvne pretrage i lumbalna punkcija, nakon čega će uslijediti intravenski antibiotici. Liječnik predlaže da bi bilo

najbolje da majka napusti sobu jer je vjerojatno da će Miguel biti uznemiren tijekom postupaka. Prije nego što Miguelova majka izađe, liječnik dobiva njezinu usmenu suglasnost da se postupci provedu. Miguelova majka ostavlja Miguela na skrb liječnika (koji će provesti postupke) i dvije medicinske sestre. Jedna od medicinskih sestara postavlja Miguela, dok druga medicinska sestra i liječnik pripremaju opremu. Jedna medicinska sestra drži Miguela u ispravnom položaju za lumbalnu punkciju, dok liječnik i druga medicinska sestra izvode lumbalnu punkciju, a zatim i krvne pretrage. Soba je bučna tijekom postupka s puno razgovora. Miguel je vrlo uznemiren tijekom postupka. Kada se postupak završi, medicinska sestra koja je držala Miguela podiže ga i zagri. Majku pozivaju natrag u sobu i ona ga grli kako bi ga dodatno umirila. Miguelova je majka zamoljena da pričeka u sobi dok se njegovi uzorci obrađuju.

S primjenom „Standardâ zasnovanih na pravima“:-

Miguel je dijete staro 11 tjedana koje ima povišenu temperaturu, loš apetit, povraćanje i letargiju. Majka ga je dovela u hitnu službu. Pregledava ga liječnik koji je zabrinut da bi Miguel mogao imati sepsu i/ili meningitis. Odlučeno je da treba što prije napraviti krvne pretrage i lumbalnu punkciju, nakon čega slijedi intravenska primjena antibiotika. Liječnik objašnjava što će postupci uključivati i zašto su nužni, objašnjava da će se Miguel vjerojatno uznemiriti te pita osjeća li se majka sposobnom ostati kako bi umirila svoje dijete i bila uz njega tijekom postupaka jer bi mu to moglo pomoći (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). Liječnik majci daje vremena razmotriti informacije i odlučiti hoće li ostati sa sinom ili bi radije izašla iz sobe tijekom postupaka. Nakon nekoliko minuta, Miguelova daje informirani pristanak da Miguel bude podvrgnut tim postupcima. Miguelova majka odlučuje ostati u maloj prostoriji, ali kaže liječniku da ne želi vidjeti nikakvu opremu (3f). U sobi su liječnik (koji će provesti postupke) i dvije medicinske sestre. Miguelova majka grli sina dok se oprema priprema.

Jedna od medicinskih sestara ostaje uz Miguelovu majku kako bi pružila potporu (medicinska sestra koja pruža potporu). Druga medicinska sestra i liječnik pripremaju opremu. Medicinska sestra koja pruža potporu provjerava je li Miguelu dana sukroza, nanesen lokalni anestetik i primijenjena odgovarajuća oralna analgezija (1b, 1f, 3f). Medicinska sestra koja pruža potporu drži Miguela u pravilnom položaju za lumbalnu punkciju dok liječnik i medicinska sestra za zahvate izvode lumbalnu punkciju (6e), Miguel glasno vrišti. Medicinska sestra za potporu govori Miguelovoj majci da se dobro drži, a majka ostaje mirna i nastavlja razgovarati s Miguelom umirujućim glasom (5d). Miguelovoj položaj zatim mijenja sestra koja pruža potporu, koja ga drži kako bi liječniku bilo lakše umetnuti intravenski kateter i uzeti krv za pretrage i kako bi sestra za zahvate mogla primijeniti propisane intravenske antibiotike (1b, 1f, 6e, 6g). Po završetku postupaka sestra koja pruža potporu potiče Miguelovu Majku da ga podigne i zagri. Budući da je suviše bolestan da bi primio obrok, Miguelovu se majku potiče da ga nastavi držati kožom uz kožu i nuditi mu nenutritivno sisanje* (5d). Liječnik i medicinska sestra koja pruža potporu daju povratne informacije Miguelovoj majci o tome što će se sada događati dok čekaju rezultate pretraga (3d). Medicinska sestra koja pruža potporu daje Miguelovoj majci vremena razgovarati o postupku; majka kaže da ju je uznemirilo gledati sina kako toliko plače, ali drago joj je što je ostala uz njega (5f, 6h). Liječnik u Miguelov zdravstveni karton unosi jasno objašnjenje indikacija za postupak, kako je postupak izveden, što je objašnjeno majci i koji su rezultati postupka. Medicinska sestra koja pruža potporu u Miguelov zdravstveni karton upisuje objašnjenje zašto je bilo potrebno ograničavati mu pokrete, kako je to provedeno, koji je bio rezultat i koju je ulogu imala Miguelova majka tijekom postupka (6i). Liječnik i medicinske sestre pitaju Miguelovu majku ima li još kakvih pitanja, i nakon što je na njih odgovoreno. oni napuštaju prostoriju (4d). Miguel je potom primljen u bolnicu zajedno s majkom.

*nenutritivno je sisanje kada beba sisa bez primanja prehrane, na primjer dudu/varalicu, vlastiti palac ili vaš čist prst (u rukavici).

Analiza slučaja br. 5

Bez primjene standardâ:-

Amari je šestogodišnji dječak koji dolazi zubaru radi vađenja zuba. Amari je imao ponovljene upale jednog od stražnjih mliječnih zuba koje su rezultirale boli, neprospavanim noćima i izostancima iz škole. To je liječeno s nekoliko kura antibiotika. Bio je kod zubara tri puta radi nanošenja fluoridnog laka i stavljanja privremene plombe u pokušaju da ga se upozna sa stomatološkim zahvatima. Nije prije primao lokalni anestetik, a zubar nema pristup inhalacijskoj sedaciji. Vrijeme čekanja za opću anesteziju za zubni zahvat iznosi četiri mjeseca. Obitelj se je dogovorila sa zubarom da je taj stražnji mliječni zub potrebno izvaditi. Dok Amari ulazi u prostoriju, izgleda nervozno i hvata se za majčin skut. Majka mu govori da „bude hrabar” i da „neće previše boljeti”. Zubar moli Amarija da sjedne na stolicu i objašnjava da će mu prije vađenja lošeg zuba „uspavati” zub i da će „biti u redu”.

Amari počinje plakati i kaže majci: „Molim tel odvedi me kući.” Majka objašnjava da mora pustiti zubara da mu pomogne i „riješiti se tog zločestog zuba” da bi prestao osjećati bol. Amari nerado pristaje leći na stolicu i malo otvora usta. Zubar razgovara s Amarijevom majkom kako bi je pitao je li spremna držati Amarija dok mu vade zub. Amarijeva majka pristaje. Stomatološka medicinska sestra kaže Amariju da je sve u redu i da će sve biti brzo gotovo. Zubar stavlja topikalni gel na Amarijeve desni pored bolesnog zuba, a Amari malo pravi grimase. Zatim, nakon jedne minute, zubar Amariju daje prvu od nekoliko injekcija. Amari se žali da injekcija boli i počinje plakati i mrmljati: „Ne sviđa mi se ovo.” Podiže se sa stolice, odguruje stomatologa i traži da „ide kući”, ali stomatolog i majka ga uvjeravaju da opet legne i ostane miran i da će „sve brzo proći”. Kada lokalni anestetik počne djelovati, zubar počinje vaditi zub. Amari počinje vrištati, rukama seže prema ustima i pokušava uspraviti se na stolici. Majka mu čvrsto drži noge rukama da spriječi pomjeranje. Tijekom cijelog postupka Amari glasno viče. Zubar dovršava vađenje zuba. Zatim kaže Amariju: „Dobro, sada je gotovo”, a Amari, još uvijek jecajući, silazi sa stolice i sjeda majci u krilo da ju zagrlji. Zubar mu stavlja tupfer u usta i traži da zagrije. Amari odbija zagriznuti tupfer, vrpolti se na majčinom krilu i i dalje drži obraz. Majka mora držati tupfer na mjestu i govori Amariju da „prestane biti smiješan, sada je sve gotovo”. Stomatološka sestra kaže Amariju da je bio hrabar i daje mu naljepnicu.

Amari napušta prostoriju u suzama.

S primjenom „Standardâ temeljenih na pravima“:-

Amari je šestogodišnji dječak koji dolazi zubaru radi vađenja zuba. Amari je imao ponovljene upale jednog od stražnjih zuba koje su rezultirale boli, neprospavanim noćima i izostancima iz škole. To je liječeno s nekoliko kura antibiotika. Bio je kod zubara tri puta radi nanošenja fluoridnog laka i stavljanja privremene plombe u pokušaju da ga se upozna sa stomatološkim zahvatima. Nije prije primao lokalni anestetik, a zubar nema pristup inhalacijskoj sedaciji. Vrijeme čekanja za opću anesteziju za zubni zahvat iznosi četiri mjeseca. Obitelj se je dogovorila sa zubarom da je taj stražnji mliječni zub potrebno izvaditi. Na prethodnom pregledu zubar razgovara s Amarijevom majkom i objašnjava plan vađenja zuba, upućuje je na neke besplatne pripremne videozapise na internetu i moli je da pokuša izbjegavati riječi poput „boli” ili „ozljede” kada Amari dođe u tom zakazanom terminu (4d). Amarijeva majka pristaje i postavlja još nekoliko pitanja o tome što će se događati (4d). Na prethodnom

pregledu stomatolog je također objasnio Amariju zašto je zub potrebno izvaditi i što će se događati, pokazao mu je topikalni anestetik i stavio malu količinu na desni kako bi Amari mogao razumjeti kakav je to osjećaj (4a, 4b). Amariju i njegovoj majci savjetovano je da sljedeći put ponesu nešto što će pomoći da se Amariju odvrti pažnja (3a, 3c, 3f). Na dan vađenja zuba, dok ulazi u prostoriju, Amari izgleda nervozno i hvata se za majčinu nogu. Zubar moli Amarija da sjedne na stolicu i provodi malo vremena razgovarajući s njim o tome što je danas radio i koje su mu omiljene TV emisije i videoigre (2a, 2b, 5d). Amari izgleda opuštenije i počinje se smiješiti. Stomatološka medicinska sestra koja radi sa zubarom postavlja instrumente izvan Amarijeva vidnog polja dok zubar govori kako to ne bi uznemirilo Amarija (1e, 1f, 5a). Zubar zatim objašnjava Amariju da mu moraju izvaditi loš zub jer mu on stvara bol i loše se osjeća, ali da će mu prvo dati jedan specijalni lijek da sve utrne te podsjeća Amarija na gel koji su isprobali pri njegovoj zadnjoj posjeti (4a). Zubar objašnjava da bi Amari mogao osjetiti „guranje i/ili stiskanje” dok zub izlazi, ali da ne bi trebao osjećati bol ili nelagodu (4a, 4b). Amari počinje plakati i govori: „Ne želim da mi to rade, plašim se, to će boljeti.” Zubar nježno objašnjava da će zubu dati osjećaj utrnulosti kako ga ne bi boljelo i da će majka ostati s njim da mu pomogne (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). Amarijeva majka ga grli, a stomatolog pita Amarija je li sa sobom donio nešto što bi mu moglo odvratiti pažnju dok mu vade zub (3a, 3c, 3d). Amari kaže da će slušati audioknjigu s pjesmama, jer je to vidio u pripremnom videu koji je gledao kod kuće (2c, 3a, 3b, 3c).

Zubar razgovara s Amarijevom majkom kako bi je upitao želi li držati Amarijeve ruke dok

Mu vade zub, i Amarijeva majka se slaže (3f, 4d, 6b). Zubar također pita Amarija hoće li mu to što mu majka drži ruku pomoći da se osjeća bolje, i Amari misli da je to dobra ideja (3d, 6a, 6b, 6d). Zubar kaže da Amari može stisnuti majčine ruke ako želi (4b, 3d). Zubar savjetuje Amarijevoj majci da se tijekom zahvata usredotoči na sina i pobrine se da stoji tamo gdje je sin može vidjeti (5d). Zubar se dogovara s Amarijem o signalu za prekid postupka poslije kojeg će Amari podići ruku, tako da mogu napraviti stanku ako je zahvat pretežak (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari moli zubara da mu kaže kada će mu vaditi zub, i zubar pristaje (2c, 3c, 3d). Zubar tada pita Amarija smiju li polako početi, i Amari pristaje (2c, 3a, 3c). Zubar Amariju pokazuje topikalni anestetik, a zatim ga stavlja na njegove desni s malo vate i drži tako potrebno vrijeme (4b). Dok zubar to radi, stomatološka medicinska sestra se smiješi Amariju i podiže ruku s palcem nagore u znak potpore, a Amari joj uzvraća istom gestom (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). Amariju majka priprema slušalice za audioknjigu. Zubar zatim kaže Amariju da će sada utrnuti zub i provjerava jesu li Amariju desni utrnule, a Amari kaže da jesu i da se „osjeća čudno, ne može ih osjetiti”. (3a, 3c, 4b) Amarijeva majka kaže Amariju da pritisne gumb za reprodukciju da započne audioknjigu, i Amari pomiče prste na nogama u ritmu glazbe. Zubar počinje davati prvu injekciju, ali Amari osjeti nelagodu, ne sviđa mu se okus i upotrijebi znak za prekid postupka (3d, 5c, 5e). Zubar prekida postupak, a Amari pauzira svoju audioknjigu. Zubar se dogovara s Amarijem da će napraviti kratku stanku i popiti malo vode da se otkloni okus prije nego što nastave te da će svaka primjena „specijalnog anestetika” trajati 10–20 sekundi (3g, 4b, 5e). Pita Amarija želi li da mu majka otkucava vrijeme prstima ili bi se radije samo „opustio i držao oči zatvorene” (2c, 3c, 3d). Amari odlučuje „opustiti se” i ponovno ulježe u stolicu, ugodno se namješta, zatvara oči i ponovo uključuje svoju audioknjigu prije nego što zubaru pokaže „palac gore” (2c, 3a, 3d, 5d). Majka mu nježno drži ruke (6a, 6b, 6c). Ovaj put Amari ne osjeća nikakvu nelagodu. Između dviju injekcija zubar nježno dotiče Amarijevu ruku da ga potakne otvoriti oči i provjerava je li sve u redu gestom „palac nagore”, a Amari mu uzvraća također „palcem nagore” (2c, 3d, 5d). Kada su injekcije gotove, zubar provjerava jesu li uspjele i da Amari ne može ništa osjetiti (2a, 3c). Zubar potom pita Amarija „jesi li spreman izvaditi ovaj zub?” i Amari kaže „da” (3a, 3d, 4b, 5d). Zubar objašnjava da će Amari osjetiti malo guranja i stiskanja nekoliko sekundi, zatim će biti stanka od nekoliko sekundi prije daljnjeg guranja (4b). Zubar kaže da će svaki put kad napravi stanku provjeriti je li Amari dobro dodirujući mu ruku (3a, 3d, 5d). Kada je zub olabavljen i spreman za vađenje, i kako je dogovoreno, zubar obavještava Amarija da je zub sada spreman za vađenje, i Amari podiže palac nagore (4b, 3a).

Zubar započinje vađenje zuba, kako se približavaju kraju zahvata Amari vikne od boli i jako stisne majčine ruke (2d). Budući da je zub vrlo gibljiv, zubar ga ukloni za nekoliko sekundi brzim kratkim pokretom (1a, 1f). Zubar kaže Amariju da mu je zub izvađen i da je to stvarno dobro podnio (4b, 5d). Amari je pomalo uzrujan, ali ostaje u stolici držeći majčine ruke dok mu majka kaže „Odličan si bio” i pohvali ga velikim osmijehom. Daju mu gazu da zagriže, što on i učini. Daju mu naljepnicu i pitaju želi li odabrati još jednu jer je sjajno uspio ostati miran (3a). Amari je sretan i briše suze. Stomatološka medicinska sestra provjerava s Amarijem je li dobro i kaže da je stvarno bio dobar jer je ostao miran te da su on i njegova majka odličan tim (2c, 4d). Zubar kaže Amariju i njegovoj majci što su napravili i što trebaju učiniti kasnije kad napuste ordinaciju (4a, 4b, 4d). Zubar potom provjerava imaju li Amari i njegova majka bilo kakvih pitanja (2c, 4a, 4b, 4c, 4d); Amari kaže „Nemam ništa za pitati”, a Amarijeva majka postavlja pitanje o lijekovima protiv bolova kod kuće na koje zubar odgovora. Zubar bilježi završetak zahvata u zdravstvenom kartonu i da je Amari koristio audioknjigu kao razbibrigu, što je dobro djelovalo (5g).

14 – IZVADAK IZ SMJERNICA SZO O PROCJENI KOMPETENCIJE DJECE

8.2 Sposobnost, pristanak i povjerljivost

Prilikom skrbi za adolescente potrebno je uzeti u obzir sljedeća tri načela sadržana u Konvenciji Ujedinjenih naroda o pravima djeteta (str.4):

Procijenite kompetenciju:

Kompetencija je pravni pojam koji daje pravo autonomnog odlučivanja (tj. donošenja odluke bez odobrenja treće strane, tj. roditelja ili skrbnika). Dok je kompetencija pravni pojam, sposobnost je klinički pojam. Ona se definira kao sposobnost pojedinca da formira mišljenje i donese na znanju utemeljenu i samostalnu odluku, osobito u vezi sa zdravljem i zdravstvenom skrbi. Sposobnost odlučivanja kod djece i adolescenata razvija se s dobi: kako kognitivno sazrijevaju, mogu početi donositi samostalne odluke o složenijim pitanjima. Neke zemlje određuju dobnu granicu za kompetenciju maloljetnika (često na 14, 15 ili 16 godina), dok druge procjenu kompetencije prepuštaju pružatelju zdravstvene skrbi. U nekim slučajevima, pružatelj može čak proglasiti adolescenta kompetentnim za odlučivanje u svojem najboljem interesu prije nego što adolescent navrši dob definiranu domaćim zakonima kao dob pravne kompetencije.

- Budite upoznati s pravnim okvirom svoje zemlje u vezi sa zdravstvenom skrbi.
- Uspostavite empatičan odnos s adolescentom.
- Procijenite adolescentovu kompetenciju i sposobnost odlučivanja. Procijenite adolescentovu sposobnost:
 - Razumjeti različite aspekte postojeće situacije
 - Birati između različitih mogućnosti i razumjeti razlike među njima
 - Razumjeti ishode koji proizlaze iz različitih odluka.
- Redovito ponovno procjenjujte kognitivne vještine adolescenta jer se mogu razvijati od susreta do susreta.





⁸⁹ *Priručnik primarne zdravstvene zaštite za djecu i adolescente: smjernice za promicanje zdravlja i sprečavanje i upravljanje bolesti od novorođenačkog razdoblja do adolescencije.* Kopenhagen: Regionalni ured WHO-a za Europu; 2022. Licenca: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. str. 666
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

15 – ALTERNATIVE ZA PRIVRŽAVANJE ILI FIZIČKO DRŽANJE – FRANCUSKA



Izbjegavajte upotrebu sredstava tjelesnog sputavanja nad djecom u zdravstvenoj skrbi (na liječenju).

Kad su mala djeca tjeskobna ili uplašena, ona prirodno nisu sklona prihvatiti zdravstvenu skrb. Mogu se boriti i uzrujati se, a to ponekad može dovesti do toga da im se tijekom zahvata ili intervencije prisilno sputavaju pokreti. U takvim situacijama, koje su relativno uobičajene, zdravstveni djelatnici suočavaju se s dilemom upotrebe sile „za dobro djeteta”. To je izvor velikog nezadovoljstva za sve uključene u proces skrbi: djecu, roditelje i stručnjake. Cilj je ove bilješke potaknuti stručnjake na razmišljanje o upotrebi tjelesnog sputavanja u svakodnevnoj praksi i predložiti alternative tjelesnom sputavanju kako bi se ono moglo izbjeći ili ograničiti.

Razumijevanje tjelesnog sputavanja

Ograničavanje pokreta djeteta radi pružanja skrbi čini se prilično uobičajenom praksom u zdravstvenoj skrbi.

To nije beznačajan problem za djecu jer bi moglo imati dugoročne negativne posljedice po njihovo tjelesno i emocionalno blagostanje. Ono može dovesti do osjećaja straha, pa čak i stvarne fobije od zdravstvene skrbi te može dugoročno zakomplicirati djetetovo korištenje zdravstvenih usluga.

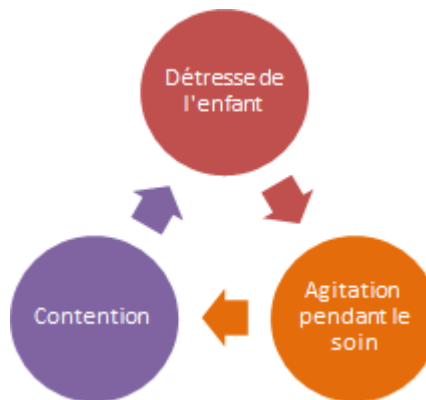


Stručnjaci najčešće smatraju tjelesno sputavanje neizbježnim kada postane teško pružati skrb, iako je ono samo po sebi mučno i izvor nelagode: prednost se daje izvedbi postupka nauštrb poštovanja djetetovih reakcija.

Tjelesno se sputavanje čini posljedicom štetnog lanca događaja, čineći dio začaranog kruga: djetetova uznemirenost, koja može proizilaziti iz intenzivne zabrinutosti, ljutnje zbog bolesti, straha od ozljede, teških prethodnih

iskustava sa zdravstvenim zahvatima ili odsutnosti bliskih osoba koje bi ga podržale, često doprinosi tome da je dijete uznemireno tijekom postupka. Ta uznemirenost često pojačava tjelesno sputavanje, što samo po sebi predstavlja izvor stresa.

Tjelesno sputavanje roditeljima može djelovati toliko stresno ili čak „nasilno” da odbiju biti prisutni tijekom zahvata, što dodatno povećava djetetovu uznemirenost.



Prevenција i smanjenje primjene tjelesnog sputavanja

Neodgovarajuće upravljanje djetetovom boli i emocionalnim stanjem dovodi do stresa i uznemirenosti. Do primjene tjelesnog sputavanja ponekad dovode organizacijska ograničenja i potreba da se postupak obavi. Stoga alternative dolaze do izražaja na nekoliko razina.

Bitni elementi

Analgezija

Prije svega, važno je osigurati da se sustavno poduzme sve kako bi se izbjegla ili ograničila bol uzrokovana skrbi.

Najčešće metode su lijekovi protiv bolova, anestetička krema, EMONO.

> Vidi također: [Bol u djece - bitni elementi](#)
(Pediadol)



Postavljanje

Smirivanje djeteta (ili postavljanje djeteta u dobar položaj) je bitno za nesmetano odvijanje liječenja.

Kako bi se to optimiziralo, preporučljivo je svakome unaprijed predvidjeti

mjesto: djetetu, roditelju, praktičaru.



1. Kao opće pravilo, izbjegavajte polijeganje djeteta. Kad leže, djeca nisu slobodna gledati što se događa oko njih i mogu osjećati da gube kontrolu nad situacijom. Prednost dajte polusjedećem položaju.
2. Postignite pravi položaj djeteta nudeći mu kakvu privlačnu razbibrigu za odvratanje pažnje. Na primjer, ponudite mu zaslon s crtićem pod kutom koji ga primorava okrenuti glavu ako je u pitanju pregled uha. Ili ga zamolite da na lutki pravi isto što radite njemu, s lutkom u odgovarajućem položaju.

Vidite također: [Pogodni položaji: 21 primjer situacija s fotografijama](#)

(21 situacija s fotografijama koje pomažu stručnjacima pronaći udoban položaj za sve, ovisno o skrbi i dobi djeteta.)

Prije liječenja

Glavne alternative tjelesnom sputavanju trebaju se primijeniti prije nego što se dijete uznemiri kako bi se spriječila duševna bol.

Uspostavljanje kontakta

Ključno je uspostaviti kontakt.

1. Dopustite djetetu privići se i osjeti ugodno u nepoznatom okruženju i s nepoznatim osobama tako što ćete ga na trenutak ostaviti u roditeljskom naručju ili na udaljenosti od zdravstvenog djelatnika. Iskoristite priliku da upitate roditelje što će najbolje privući djetetovu pažnju.
2. Pristupite djetetu ulazeći u njegov svijet, približite mu se igračkom ili nečim privlačnim.
3. Tek kad je uspostavljeno ozračje povjerenja, mogu se dati ili obnoviti objašnjenja o zahvatu, ovisno o tome želi li dijete to i je li postupak planiran.

Informiranje i priprema djece i roditelja

Kako bi se situacija što više kontrolirala, dijete treba znati što će se raditi s njim, tko će se brinuti za njega, koliko će to trajati, što bi moglo biti teško, bolno ili neugodno i, iznad svega, koja su rješenja predložena da se te poteškoće izbjegnu ili ograniče... U protivnom, postoji rizik da će se dijete osjećati izdano i napušteno tijekom postupka ako se liječenje pokaže težim nego što je se očekivalo.



Postoji mnogo načina informiranja: filmovi, videozapisi, internet, fotografije, plakati, ilustrirani pisani materijali, lutke ili marionete za demonstraciju skrbi i omogućavanje djeci da glume uloge, upoznaju se s medicinskom opremom itd.

> Vidite također: [Informativni listovi SPARADRAP](#)
(također dostupni kao plakati)
pomagala za objašnjavanje određenih liječenja ili pregleda djece.

Tijekom liječenja Sprječavanje pomjeranja djece

Kada medicinski zahvat zahtijeva da dio djetetova tijela ostane nepomičan, preporučuje se poticati kretanje suprotnog dijela tijela od onog koji mora ostati nepomičan.



Primjeri:

1. Zamaši šušalicom držeći je u ruci koja ne smije ostati nepomična
2. Pljeskaj rukama dok ti se liječi noga ili dok ti se cjepivo daje u butinu...

Štoviše, davanje djetetu nečega da radi odvrća mu pažnju od liječenja i pomaže mu zaboraviti na zahvat. Na primjer, djetetu starijem od 5 godina možete ponuditi igru „7 razlika” i izazvati ga: „Kladim se da ću završiti liječenje prije nego što pronađeš svih 7 pogrešaka!”

Skretanje pozornosti

Skretanje pozornosti djeluje tako da zasiti djetetove osjete. To uključuje poticanje različitih osjeta (vid, sluh, dodir, okus, miris) da se natječu s neugodom ili bolnim osjećajem povezanim s liječenjem.

Osim toga, upotreba igračih predmeta, pjesmica i dječjih stihova, lutaka, sapunastih mjehurića i grljenje pomažu stvoriti opušteno ozračje i steći djetetovo povjerenje. Kad se od djece traži da upotrijebe vlastite vještine, postaju subjekti umjesto da budu pasivni sudionici događaja.



Od 3. ili 4. godine života moguće je koristiti i djetetovu maštu kako bi mu se pomoglo odvojiti ga od stvarnosti liječenja, zahvaljujući hipnoanalgeziji.

1. Pravljenje stanki

Za duža pedijatrijska liječenja, koja mogu biti izvor uznemirenosti po dijete, korisno je praviti kratke stanke tijekom postupka.

Slično tome, ako se dijete uznemiri, prvi korak je prekinuti liječenje i dati mu nekoliko trenutaka za smirivanje. Pitajte dijete ili njegove roditelje što je moglo izazvati njegovu uznemirenost:

1. Ponekad je za miran nastavak liječenja dovoljno jednostavno objašnjenje ili kratka stanika;
2. U drugim slučajevima bol je pogrešno procijenjena i prilagodba analgetika omogućuje bolesniku da nastavi.

Privremenim prekidom skrbi djetetu također pokazujete da uzimate u obzir njegove riječi, što ima učinak snaženja djetetova povjerenja.

Ako se, unatoč svim tim jednostavnim mjerama, dijete ne smiri, i ako mu to medicinsko stanje dopušta, preporučuje se odgoditi liječenje za neki drugi dan.

Ta odgoda posebno je prikladna u slučajevima kroničnih bolesti koje zahtijevaju dugotrajno liječenje ili u slučaju izrazito anksioznog djeteta koje bi moglo razviti fobiju od liječenja.

Evo znakova upozorenja koji bi vas trebali potaknuti na prestanak postupka:

1. Djetetova poremećena uznemirenost, koja onemogućava bilo kakav pristup;
 2. Potreba da se sputava nekoliko dijelova djetetova tijela;
 3. Pozivanje kolega da imobiliziraju dijete.
-

Autori

- Bénédicte Lombart, zdravstvena izvršna službenica, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Hôpital St Antoine, doktorica filozofije i bolničke etike
- Caroline Ballée, službenica za digitalnu komunikaciju, SPARADRAP

16 – IZVADAK IZ SMJERNICA O UPRAVLJANJU SUPROTSTAVLJENIM MIŠLJENJIMA – MINISTARSTVO ZDRAVSTVA – FRANCUSKA

2-4-Odbijanje skrbi koje izražava maloljetnik

Sudjelovanje maloljetnika u odlučivanju i prikupljanje njegova mišljenja ne može imati prednost nad odlukom nositelja roditeljske skrbi.

Maloljetnici ne mogu odbiti hospitalizaciju.

Kada maloljetnik izrazi odbijanje zbog iscrpljenosti, straha od boli ili čak u slučaju nepovratnih posljedica, potreban je odgovarajući dijalog. Medicinski tim, u suradnji s obitelji, trebao bi pokušati uvjeriti maloljetnika.

Kada medicinski zahvati koji se provode na maloljetniku nisu nužni za njegovo zdravlje, dijete ima pravo veta kojim se nositeljima roditeljske skrbi zabranjuje nametanje dotičnog zahvata. To se odnosi na uzimanje koštane srži za dobrobit člana obitelji ili sudjelovanje u biomedicinskim istraživanjima.

2-5-Odbijanje skrbi koje izražava jedan ili više nositelja roditeljske skrbi

Može se dogoditi da roditelji ili zakonski zastupnici maloljetnika odbiju provođenje liječenja ili operacije ili odluče izvesti dijete iz zdravstvene ustanove protivno liječničkim savjetima.

Pitanje je u kojoj mjeri bolničko osoblje može intervenirati kako bi zaštitilo dijete protiv volje roditelja.

Zakon propisuje da liječnik mora poštovati želje roditelja nakon što ih je informirao o posljedicama njihovog izbora.

Kada je zdravlje ili tjelesni integritet maloljetnika ugrožen odbijanjem zakonskog zastupnika maloljetnika ili nemogućnošću dobivanja njegova pristanka, liječnik mora obavijestiti nadležnog liječnika službe koji može obavijestiti državnog odvjetnika radi pokretanja mjera odgojne pomoći koje omogućuju pružanje potrebne skrbi.

U slučaju krajnje hitnosti, zakon zahtijeva od liječnika da pruži nužnu skrb, tj. onu koja će mladog pacijenta zaštititi od ozbiljnih posljedica po njegovo zdravlje. U tom slučaju, liječnik će odlučiti intervenirati nakon konzultacije s drugim liječnikom i tada će sastaviti potvrdu o hitnosti situacije, bez čekanja na mjeru odgojne pomoći od strane državnog odvjetnika.

U nedostatku hitnog slučaja, ako roditelji ili zakonski zastupnik odbiju potpisati odobrenje za skrb ili ako se ne može dobiti njihov pristanak, nikakav čin skrbi ne može se provesti, oni moraju potpisati potvrdu o odbijanju skrbi. Roditelji se mogu koristiti odredbama Zakona o javnom zdravstvu kada skrb ne utječe značajno na zdravstveno stanje maloljetnika ili ako suzdržavanje od skrbi odgovara kulturnoj pozadini obitelji i njezinim vlastitim zdravstvenim uvjerenjima.

Ako nema hitnog slučaja, ali je medicinski ili kirurški zahvat nužan, liječnik mora obavijestiti ravnatelja koji će upozoriti državnog odvjetnika kako bi se mogla poduzeti mjera obrazovne pomoći. Treba kontaktirati dežurnog državnog odvjetnika.

- Liječnik treba u medicinskoj dokumentaciji navesti potrebu za liječenjem, razmjernost zahvata, nemogućnost dobivanja suglasnosti nositelja roditeljske skrbi i sredstva korištena za promjenu njihovog mišljenja.
- Odluku o operaciji mora potpisati liječnik i supotpisati predstavnik uprave bolnice ili liječnik bez hijerarhijske veze (provjeriti izvedivost)

2-6-Slučaj odbijanja transfuzije krvi

U slučaju hitnosti, roditelji moraju biti obaviješteni o riziku po dijete ako ne primi transfuziju.

Ako protivljenje i dalje traje, državno odvjetništvo mora pokrenuti postupak obrazovne pomoći radi oduzimanja roditeljske skrbi.

Tada liječnik donosi odluku o transfuziji djeteta zbog hitnosti situacije. Ako transfuzija krvi nije nužna za preživljavanje djeteta, a roditelji ili zakonski zastupnik to odbiju, moraju potpisati potvrdu o odbijanju skrbi. ”



[Fiche br. 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 santé⁹⁰](#) (na francuskom)

⁹⁰ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

17 – DJEČJA BOLNICA OSNIVA KLINIČKO ETIČKO POVJERENSTVO ZA SAVJETOVANJE I RJEŠAVANJE SUKOBA - ITALIJA

Svrha je Savjetovališta za kliničku etiku u bolnici Ospedale Pediatrico Bambino Gesù u Rimu identificirati, analizirati i predložiti rješenja za etičke probleme i sukobe koji nastaju tijekom skrbi o pacijentima.

Bilo je 12 slučajeva koji su uključivali djecu i koji su prijavljeni Povjerenstvu 2021. godine, 15 slučajeva 2022. godine i 11 slučajeva između siječnja i srpnja 2023. godine. Ti brojevi uključuju sve etičke konzultacije Bioetičkog resursa, od kojih su neke razmatrane i procjenjivane zajedno s Povjerenstvom.

Klinički slučajevi analiziraju se s pomoću četiri kriterija: 1. Indikacije za medicinsku intervenciju: koji je medicinski problem i kako se može riješiti; 2. Sklonosti pacijenta: što roditelji žele i, kada dijete može izraziti svoje mišljenje, što želi pacijent; 3. Kvaliteta života: u usporedbi s trenutačnim uvjetima, kako se može poboljšati pacijentov budući život; 4. Kontekstualni aspekti: na primjer, potrebe braće i sestara, blizina ili udaljenost od bolnice, ekonomski ili socijalni problemi.

Glavna i česta etička pitanja postavljena Bioetičkom resursu i Etičkom povjerenstvu odnose se na terapijsku nepopustljivost. Prije svega u pedijatriji, klinička upornost i eksperimentalna nepopustljivost često se prakticiraju jer je gotovo instinktivno, čak i na zahtjev roditelja (zbog razumljivih emocionalnih osjećaja), liječnik sklon činiti ono što roditelji žele i učiniti sve moguće (i farmakološki i tehnološki) kako bi sačuvao život djeteta, bez razmatranja negativnih učinaka u smislu ishoda i daljnje boli i patnje. Ponekad se klinička upornost svjesno prakticira kao obrana od mogućih optužbi za nepružanje medicinske pomoći ili aktivnog prekida skrbi ili liječenja kojim se održava život (tzv. „Defenzivna medicina”). U većini slučajeva, klinička upornost popraćena je uporabom često sofisticiranih tehnologija. Iz tog razloga, pojam „klinička upornost” također se povezuje s „tehnološkom nepopustljivošću”. Pitanja koja uključuju kliničku upornost u pedijatriji treba rješavati analizom od slučaja do slučaja, uzimajući u obzir specifične okolnosti koje prevladavaju u različitim konkretnim stvarnostima: Povećanje broja takvih situacija predvidiv je u pedijatrijskom okruženju s obzirom na brzi razvoj znanosti i tehnologije.

Glavne „pouke” u Povjerenstvu u tom kontekstu jesu sljedeće:

Prije svega, potreba za identifikacijom kliničke upornosti putem znanstvenih i medicinskih elemenata koji opisuju kliničko stanje pacijenta jer u pedijatriji često nedostaju subjektivni elementi koji se odnose na iskustvo pacijenta. U slučaju djece, nedostaje dovoljno svjesno sudjelovanje u izboru jer se ona možda ne mogu izraziti zbog svoje dobi ili nezrelosti ili su u svakom slučaju u stanju nespojivom sa samostalnošću ili punom sviješću. Opis kliničkog stanja nužan je kako bi se opravdalo moguće postupno obustavljanje tekućeg medicinskog liječenja kod djece s negativnom prognozom i u uvjetima ograničenog životnog vijeka, gdje je isključena svaka razumna mogućnost oporavka i poboljšanja kliničkog stanja, već se samo povećavaju bol i patnja djeteta. Stvarnost je često još složenija: neka djeca nemaju dijagnozu (kao što je to, primjerice, slučaj kod rijetkih bolesti); druga imaju dijagnozu, ali ne i prognozu. Uvijek treba imati na umu da kod djece nepredvidivost razvoja kliničke slike zahtijeva posebnu pažnju u pažljivom razmatranju svakog korištenog pojma; čak je i pominjanje „neizlječivosti” dinamično i podložno preispitivanju u odnosu na procjenu od jednog do drugog trenutka razvoja patologije, brzog napretka medicinske znanosti; to još više važi za izraze „terminalnost” ili „neposredna smrt”, koji su vremenski i klinički neodređeni s obzirom na prognostičku teškoću. Čak ni bol i patnja nisu lako uočljivi i još uvijek ih je teško mjeriti, osobito kod djece. Najbolji interes djeteta trebao bi biti inspirativno načelo u situaciji i treba ga definirati

polazeći od konkretne kliničke situacije. Liječnici bi trebali izbjegavati provođenje neučinkovitih i nerazmjernih kliničkih postupaka samo kako bi udovoljili zahtjevima roditelja i/ili zadovoljili kriterije defenzivne medicine. Povjerenstvo pomaže liječnicima i roditeljima (često putem saslušanja i izravnog dijaloga tijekom sastanaka) da svoja razmišljanja temelje na najboljem interesu djeteta.

Drugi je važan element komunikacija. Odluka medicinskog tima nužno bi trebala biti donesena uključivanjem roditelja u liječenje i skrb o djeci, uz posvećivanje posebne pozornosti empatičnom razumijevanju dramatične situacije s kojom se roditelji suočavaju i jamčeći im vrijeme i prostor u komunikaciji. Informacije roditeljima treba pružiti multidisciplinarni medicinski tim, čiji se sastav može mijenjati ovisno o tipologiji bolesti djeteta, ispitivanju mogućih kliničkih implikacija povezanih s njom, rizicima i koristima liječenja te njihovom opterećenju. Treba imati na umu da informacije ne mogu uvijek imati jasan i konačan sadržaj s obzirom na složenost, neizvjesnost i nepredvidivost stanja. Međutim, informacije bi trebale biti kontinuirane tijekom cijelog terapijskog procesa, također kroz razradu zajedničkih planova liječenja ili odluka, prema razvoju djetetovih stanja u kontekstu odnosa skrbi, što doprinosi izgradnji klime povjerenja između liječnika i obitelji. Često je u proces potrebno uključiti psihologe kako bi pružili podršku i roditeljima i djeci. Treba uzeti u obzir kvalitetu života i djece i roditelja, kao i kontekst (kulturne, socio-demografske uvjete).

Treći je element potreba za unapređenjem edukacije liječnika i zdravstvenog osoblja kako bi se stvorila središnja skupina stručnjaka (zajedno sa socijalnim radnicima, psiholozima, stručnjacima za bioetiku, obiteljskim udrugama) sposobnih pružiti roditeljima podršku na emocionalnoj i praktičnoj razini te ih pratiti na teškom putu koji proizlazi iz bolesti i ranjivosti djeteta u izuzetno nesigurnim kliničkim uvjetima. Također treba priznati važnu ulogu udruga roditelja bolesne djece kako bi se učvrstile mreže zajedničke podrške roditelja i samog društva.



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

www.coe.int

Vijeće Europe vodeća je organizacija za zaštitu ljudskih prava na našem kontinentu. Broji 46 država članica, uključujući sve članice Europske unije. Sve države članice Vijeća Europe potpisale su Europsku konvenciju o ljudskim pravima, međunarodni ugovor kojemu je cilj zaštita ljudskih prava, demokracije te vladavine prava. Europski sud za ljudska prava nadgleda provedbu Konvencije u državama članicama.