



EACH STAÐLAR

MEÐ VIÐAUKUM

Evrópusamtök fyrir langveik börn

FORMÁLI

EACH – Evrópusamtök fyrir langveik börn - eru alþjóðleg regnhlífarsamtök ætluð evrópskum samtökum sem hvorki eru ríkisrekin né rekin í hagnaðarskyni og vinna að velferð barna á sjúkrahúsum og í annarri heilsugæslu. Árið 1988 gaf EACH út staðla þar sem tiltekin voru 10 atriði er varða réttindi veikra barna og þeirra fjölskyldna, á undan, á meðan og eftir að á sjúkrahúsdvöl stendur. Frá þeim tíma hafa staðlarnir verið notaðir til að tryggja réttindi og velferð langveikra barna auk þess að leggja línur fyrir reglugerðir og verklagsreglur í mörgum löndum Evrópu.

Í ljósi mismunandi stöðu heilbrigðiskerfa í Evrópu ákvað nefnd á vegum EACH árið 2001 að skýra þýðingu staðlanna betur með viðaukum. Frá þeim tíma hafa víða orðið breytingar í heilbrigðiskerfinu og æ fleiri börn fá umönnun inni á heimilum sínum í stað sjúkrahúsa. Aðstæður fjölskyldna hafa í mörgum tilvikum breyst, efnahagslegt álag og óvissa hefur aukist og sum af þeim réttindum sem náðst höfðu með tilkomu staðlanna hafa gengið til baka. Grunnþarfir veikra barna eru hins vegar enn þær sömu.

Með hliðsjón af núverandi stöðu og breytingum í heilbrigðisþjónustu ákvað EACH þess vegna að uppfæra staðlana og viðaukana, og benda þar með á þær breytingar sem enn þurfa að eiga sér stað svo að fjölskyldumiðuð heilbrigðisþjónusta fyrir börn geti orðið að veruleika. Meðlimir EACH treysta því að staðlarnir og endurskoðaðir viðaukar muni stuðla að velferð barna í heilbrigðisþjónustu í Evrópu.

Mieke Schuurman
samræmingaraðili EACH, 2016



Útgefandi og ábyrgðaraðili: Umhyggja – félag langveikra barna

Texti og myndir: ©PEF og EACH

Íslensk þýðing: Sigurlaug Traustadóttir

Umbrot og útlitshönnun: IB

Prentun: Litlaprent

Upphaflega útgefið og dreift af EACH – Evrópusamtökum fyrir langveik börn

www.each-for-sick-children.org

info@each-for-sick-children.org



Evrópusamtök fyrir langveik börn

Í þessum bæklingi er réttur barna eins og kveðið er á um í Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna viðurkenndur og samþykktur og þá einkum og sér í lagi að hagsmunir barnsins skuli ávallt vera í forgangi.

Barn

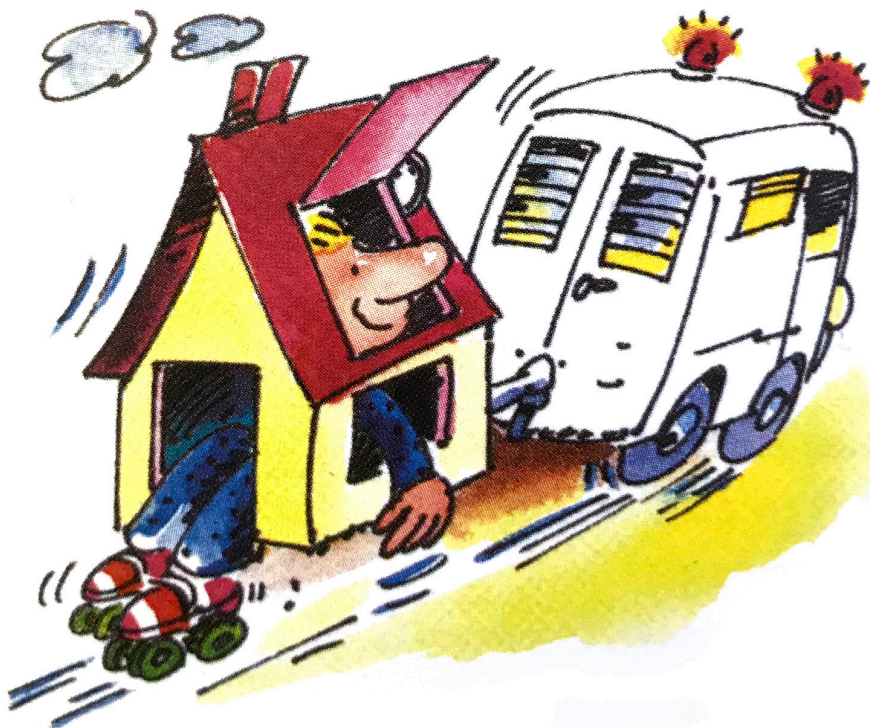
Barn (eins og það er skilgreint í Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna) er skilgreint sem allir einstaklingar á aldrinum 0 – 18 ára. Hér verður hugtakið „barn“ notað yfir öll börn, frá ungbarni til unglings.

Foreldri

Hugtakið „foreldri“ mun hér ná yfir fullorðinn einstakling sem er í hlutverki aðalumönnunaraðila barns. Samband þess sem sinnir þessu umönnunarhlutverki getur náð út fyrir fjölskylduna en umönnunaraðilinn er kunnugur barninu, sem og áreiðanlegur og ásættanlegur fyrir barnið og foreldrið.

Sjúkrahúsumönnun

Hugtökin „sjúkrahús“ og „umönnun“ geta náð yfir allar tegundir af heilbrigðisþjónustu þar sem meðferð er veitt fyrir börn. Þetta felur í sér heimaþjónustu, göngudeildar- eða dagþjónustu, bráðamóttöku eða íbúðarþjónustu utan spítala.



Fyrsta grein

Börn skulu aðeins vera lögð inn á sjúkrahús ef ekki er hægt að veita þá umönnun sem þau þarfnast jafn auðveldlega heima fyrir eða á dagdeild.

- Áður en veikt barn er lagt inn skal hugleiða alla aðra möguleika á viðeigandi umönnun: á heimili barnsins, í dagdeildarþjónustu eða annarri heilbrigðisþjónustu.
- Þegar barn er lagt inn á sjúkrahús er mikilvægt að sjúkrahúsið sé eins nærri heimili barnsins og hægt er, en að einnig sé hægt að veita þá viðeigandi klínísku meðferð sem þörf er á fyrir barnið. Taka skal tillit til sérstakra aðstæðna og hags hverrar fjölskyldu.
- Réttur veikra barna skal virtur óháð því hvar umönnunin fer fram.
- Meðan á innlögn stendur skal fara fram reglulegt endurmat á ástandi barnsins. Aðstæður fjölskyldunnar og það þjónustustig sem krafist er, skal vera metið svo dvöl barnsins á sjúkrahúsi dragist ekki á langinn að óþörfu.
- Veita skal foreldrum allar nauðsynlegar upplýsingar, aðstoð og stuðning hvar sem umönnun barnsins fer fram.

Önnur grein

Börn á sjúkrahúsum skulu hafa rétt á því að hafa foreldra sína eða staðgengla þeirra með sér öllum stundum.

- Réttur barnsins til að vera ekki aðskilið frá foreldrum sínum og rétturinn til að hafa foreldra sína með sér, er lykilþáttur í umönnun veikra barna. Ætíð skal hafa hagsmuni barnins í fyrirrúmi.
- Ef foreldrarnir eru ófærir um að dvelja með barni sínu getur barnið fengið, þess í stað, annan nákominn og ásættanlegan aðila, sem getur veitt barninu viðeigandi stuðning.
- Börn eiga rétt á að hafa foreldra sína með sér allan sólarhringinn, óháð aldri barnsins. Þetta á við allar aðstæður þar sem barn þarfnast eða gæti þarfnast foreldra sinna, t.d.:
 - hvort sem verið er að rannsaka eða veita barni meðferð, með eða án svæfingar eða deyfingar
 - meðan á svæfingu stendur og meðan barnið jafnar sig eftir svæfingu
 - þegar barnið er meðvitundarlaust eða með hálfri meðvitund og við endurlífgun (á slíkum stundum skal bjóða foreldrum fullan stuðning)
 - eftir fæðingu, hvort sem nýfædda barnið er fætt heilbriggt eða þarf sérstaka umönnun

Þetta á einnig við:

- börn á vökudeild eða gjörgæsludeild barna, slysa- og neyðarmóttökur, einangrunarherbergi, myndgreiningarrannsóknir, hvíldarherbergi, mæðravernd, sjúkraflutninga eða aðra heilbrigðisþjónustu innan eða utan sjúkrahúss.



Þriðja grein

(1) Veita skal öllum foreldrum gistingu og ætti að aðstoða þá og hvetja til að dveljast á staðnum.

- Það starfsfólk sem er ábyrgt fyrir innlögn, meðferð eða umönnun barns ætti að bjóða öllum foreldrum að dveljast hjá barni sínu án sérstakra skilyrða.
- Starfsfólk ætti að ráðleggja, hvetja og styðja foreldra í að taka ákvörðun um að dvelja á sjúkrahúsi hjá barni sínu og ætti að bjóða stuðning og þjónustu til að auðvelda dvöl þeirra á staðnum.
- Sjúkrahús ættu að veita nægilegt og viðeigandi rými til að gera foreldrum kleift að dvelja með barni sínu. Þetta ætti að fela í sér rúm við hlið barnarúmsins, sæti, fæði, baðherbergisaðstöðu og geymslurými fyrir persónulega muni.

(2) Foreldrar ættu ekki að þurfa að stofna til aukakostnaðar eða verða fyrir tekjumissi.

- Enginn aukakostnaður ætti að koma til fyrir foreldra þegar þeir dvelja hjá barni sínu. Þeir ættu að eiga rétt á ókeypis gistingu og ókeypis eða niðurgreiddu fæði.
- Foreldrar sem eru ófærir um að sinna vinnu eða uppfylla skyldur sínar heima við ættu ekki að verða fyrir neinum tekjumissi eða að þurfa að mæta kostnaði vegna:
 - dvalar á sjúkrahúsi með barni sínu
 - þess að veita barni sínu fulla umönnun á sjúkrahúsi
 - daglegrar umönnunar annarra aðila hvað varðar heilbrigði systkini á heimilinu
- Aðstoð skal veita þegar fjárhagslegar aðstæður koma í veg fyrir að foreldri geti dvalist hjá eða heimsótt barn (þ.e. ferðakostnaður og annar kostnaður).
- Á meðan foreldrar annast barnið sitt í veikindum þess, hvort sem það er á sjúkrahúsi eða heima, ættu foreldrar að eiga rétt á launuðu leyfi.



(3) Til að geta tekið þátt í umönnun barnsins síns ættu foreldrar að vera upplýstir um venjur deildarinnar og þeir hvattir til virkrar þátttöku.

Þátttaka í umönnun

- Starfsfólk ætti að auðvelda virka þátttöku foreldris í daglegri umönnun barnsins með því að:
 - skipuleggja með foreldrunum þá þætti daglegrar umönnunar sem þeir vilja sjá um
 - styðja foreldrana við þessa umönnun
 - virða þeirra aðferðir við umönnun barnsins og samþykkja þeirra ákvarðanir
 - ráðleggja foreldrum varðandi það hvernig skal annast barn til að styðja við bata

Samstarf í hjúkrun

Með því að taka þátt í hjúkrunarumönnun barnsins meðan á sjúkrahúsdvöl stendur, gætu foreldrar orðið hæfari og með betra sjálfstraust í umönnun barnsins þegar að heimför kemur. Með því að þróa þessa hæfni er hægt að hafa áhrif á tímalengd sjúkrahúsdvalarinnar.

- Starfsfólk ætti að styðja foreldra í að taka virkan þátt í hjúkrunarumönnun barnsins síns með því að:
 - deila upplýsingum og sérþekkingu
 - aðstoða foreldra til þess að verða hæfir með kennslu og þjálfun
 - hafa eftirlit með foreldrunum þar til þeir eru öryggir í því að sinna nauðsynlegri umönnun
 - fara reglulega yfir þá þætti hjúkrunarumönnunar sem foreldrar eru hæfir eða viljugir til að sinna
 - veita tilfinningalegan stuðning eftir þörfum

„Enginn aukakostnaður ætti að koma til fyrir foreldra þegar þeir dvelja hjá barni sínu. Þeir ættu að eiga rétt á ókeypis gistingu og ókeypis eða niðurgreiddu fæði.“

Fjórða grein

- (1) Börn og foreldrar ættu að eiga rétt á að vera upplýst með þeim hætti sem er viðeigandi fyrir aldur þeirra og skilning.

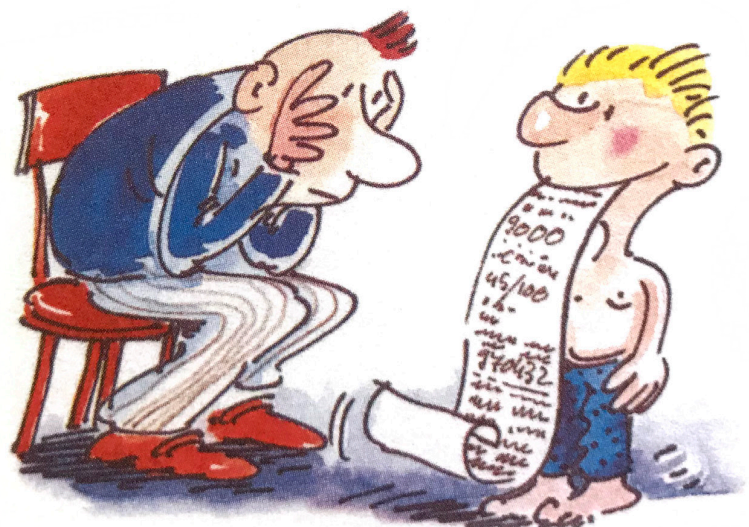
Börn og foreldrar þeirra eiga rétt á að vita hvað standi til áður en þau gangast undir rannsókn, meðferð eða annars konar meðhöndlun. Upplýsingar sem veittar eru bæði tímanlega og á réttan hátt gefa börnum þá tilfinningu að þau hafi að einhverju leyti vald yfir eigin heilbrigðisþjónustu, sérstaklega á sjúkrahúsi.

Upplýsingar fyrir börn

- Upplýsingar sem veittar eru börnum ættu:
 - að vera miðaðar við aldur og skilning barnsins þar sem þroskastig þeirra er tekið með í reikninginn
 - að vera miðaðar við það sem barnið veit nú þegar eða sér fyrir sér
 - að fela í sér heiðarlegar og einfaldar skýringar um ástand barnsins og niðurstöðu meðferðar
 - að útskýra næstu skref, þar með talið hvað barnið gæti séð, fundið lykt af, heyrt eða fundið fyrir
 - að fela í sér viðeigandi upplýsingar sem eru útbúnar á munnlegu formi, með hljóð og mynd og á skriflegu formi, stutt af teikningum, leikjum eða öðru margmiðlunarefni
- Starfsfólk sem veitir upplýsingar ætti að virða getu barnsins til að meðtaka og skilja upplýsingar og tjá sína skoðun. Starfsfólk ætti að:
 - hvetja til spurninga og svara spurningum, bjóða huggun þegar þeim eru tjáðar áhyggjur eða ótti
 - hjálpa barninu að velja og æfa þjargráð
 - vera viss um að viðkomandi hafi skilið allar útskýringar fyllilega

Undirbúningur mun aðeins hafa jákvæð áhrif ef barnið upplifir sig öruggt. Því skulu allar upplýsingar, þar sem því er komið við, vera veittar í nærveru foreldra þess. Foreldrar þurfa að vita hvaða upplýsingar barnið hefur svo þeir geti vísað til þeirra og endurtekið þar til barnið hefur skilið upplýsingarnar rétt.

„Upplýsingar sem veittar eru börnum ættu að vera miðaðar við aldur og skilning barnsins þar sem þroskastig þeirra er tekið með í reikninginn.“



Upplýsingar fyrir foreldra

- Upplýsingar sem veittar eru foreldrum ættu:
 - að vera skýrar og skilmerkilegar
 - að taka tillit til núverandi stöðu foreldra, sérstaklega tilfinningar varðandi ótta, sorg, sektarkennd, kvíða eða álag vegna ástands barnsins þeirra
- Starfsfólk sem veitir upplýsingar ætti að:
 - hvetja til spurninga
 - kynna foreldrana fyrir tengilið sem þeir geta haft samband við hvenær sem þeir þurfa upplýsingar
 - fullnægja þörf fyrir frekari upplýsingar með því að beina foreldrum að öðrum heimildum eða í stuðningshópa
 - veita foreldrum ótakmarkaðan aðgang að útprentuðum eða stafrænum skjölum varðandi veikindi barnsins þeirra
 - forðast að nota veika barnið eða systkini þess sem túlk fyrir foreldrana

Upplýsingar fyrir börn og foreldra

- Upplýsingar sem mæta þörfum bæði barns og foreldra ættu að:
 - vera veittar jafnóðum allan meðferðartímann
 - fela í sér upplýsingar um meðferð eftir útskrift
 - vera veittar í streitulausu, öruggu umhverfi þar sem er nægilegt næði og engin tímapressa

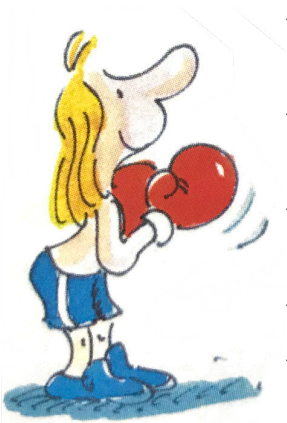
- vera veittar af reynslumiklu starfsfólki, þjálfuðu og hæfu til að eiga í samskiptum við börn og foreldra á þann hátt að auðvelt er að skilja þær
- vera helst veittar á tungumáli fjölskyldunnar, með aðstoð túlks ef þess er þörf
- vera endurteknar eins oft og nauðsynlegt er til að auðvelda skilning og að fullvissa sé um að upplýsingarnar hafi komist rétt til skila bæði til barns og foreldra

Börn hafa rétt á að tjá sig og að tekið sé tillit til skoðana þeirra. Að því gefnu að barnið búi yfir nægilegri hæfni til að skilja málefnið, hafa þau rétt til að koma í veg fyrir aðgengi foreldra sinna að upplýsingum um heilsu sína, en það fer eftir ákvæðum landslaga. Í slíkum tilfellum skal starfsfólk gæta fyllstu aðgátar til að meta aðstæðurnar á réttan hátt. Barninu skal veitt vernd, ráðgjöf og stuðningur. Starfsfólk sjúkrahúss skal einnig gæta þess að nauðsynleg ráðgjöf og stuðningur sé einnig veittur foreldrunum sem gætu þarfnast sálfræðilegs og félagslegs stuðnings sem og ráðgjafar á þessum tímamarki.

(2) Gera skal ráðstafanir til að draga úr líkamlegu og tilfinningalegu álagi.

Öll börn, þar með talin fyrirburar og fullburða börn, eiga rétt á fullnægjandi verkjastillingu og ættu að vera vernduð fyrir óþægindum. Vellíðan skipar stærri sess en skortur á líkamlegum óþægindum.

- Til að draga úr líkamlegu og tilfinningalegu álagi og sársauka sem barnið finnur fyrir, skulu nauðsynlegar fyrirbyggjandi aðgerðir veittar. Þær skulu:
 - vera lagaðar að einstaklingsbundnum þörfum barnsins
 - hjálpa barninu að velja og æfa bjargráð
 - bjóða viðeigandi leiðir til að beina athyglinni annað
 - fela í sér þjónustu þjálfara leikmeðferðarfræðinga eða leikskólakennara
 - forðast hömlur, festingar eða þvingun meðan á lækni meðferð stendur nema það sé enginn annar kostur í lífshættulegum aðstæðum
 - koma í veg fyrir eða draga úr sársauka sem tilkominn er vegna rannsóknar, lækni meðferðar eða fyrir eða eftir aðgerðarinngríp
 - veita nægilegan hvíldartíma milli meðferða
 - veita vernd við reynslu sem óhjákvæmilega reynist tilfinningalega erfið á meðan á umönnun stendur

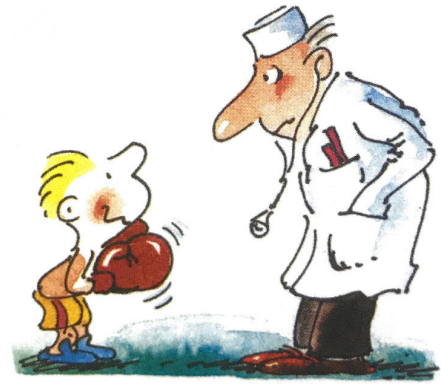


- koma í veg fyrir einangrunar- og hjálparleysistilfinningar
- reyna að komast hjá eða minnka líkur á að upp komi aðstæður eða atburðir sem eru streituvaldandi fyrir barnið
- þekkja og bregðast við ótta eða áhyggjum barnsins hvort sem barnið tjáir þær sérstaklega eða ekki
- Starfsfólk ætti að:
 - bregðast við á viðeigandi hátt ef barnið er undir álagi vegna einangrunar eða sem viðbrögð við ástandi annarra sjúklinga
 - hvetja til þess að barnið sé í stöðugu sambandi við foreldra, systkini og vini
 - bjóða upp á afþreyingu og leiki sem hæfa aldri og þroska barnsins
 - veita börnum og foreldrum tækifæri til að leita skjóls í þar til gerðum herbergjum þar sem hægt er að vera í streitulausu umhverfi
- Til að draga úr tilfinningalegu álagi ætti foreldrum að bjóðast:
 - tilfinningalegur stuðningur, sérstaklega þeim foreldrum sem eiga börn í líknandi meðferð
 - ráðstafanir sem tryggja vernd þeirra fyrir of miklu álagi meðan þau annast barn sitt
 - samband við félagsþjónustu, sálfræðinga, félagsráðgjafa og annað sérhæft heilbrigðisstarfsfólk
 - trúarlegur stuðningur eða ráðgjöf ef þess er óskað, þar sem tekið er tillit til menningarlegs bakgrunns fjölskyldunnar
 - samband við sjálfshjálparhópa, viðeigandi stuðningshópa og félög sem tengjast viðkomandi sjúkdómi

Ef streituvaldandi aðstæður skapast skal veita börnum og foreldrum þeirra tækifæri til að leggja fram kvörtun og vera upplýst um ferli þar að lútandi.



„Börn hafa rétt á að tjá sig og að tekið sé tillit til skoðana þeirra.“



Fimmta grein

(1) Börn og foreldrar eiga rétt á upplýstri þátttöku í allri ákvarðanatöku varðandi þá heilbrigðisþjónustu sem þau fá.

- Þátttaka í ákvarðanatöku felur í sér að veittar séu upplýsingar fyrirfram um allar nauðsynlegar ráðstafanir.
- Réttur barnsins til þátttöku í eigin heilbrigðisþjónustu felur í sér að starfsfólk:
 - skapi traust umhverfi
 - hafi getu til að hlusta
 - deili upplýsingum og veiti góða ráðgjöf
 - virði rétt barna til að tjá sína skoðun í öllum málum er snerta þau
 - gefi skoðunum þeirra tilhlýðilegt vægi í samræmi við hæfni þeirra
 - viðhafi viðeigandi túlkun á sýn barnsins að teknu tilliti til menningarlegs bakgrunns þess
 - samþykki að börn hafi rétt til að tjá ekki skoðun sína eða að tjá skoðun sína í gegnum foreldra sína
- Tjáning og samskipti við aðra, sér í lagi við foreldra, hefjast við fæðingu. Þar sem foreldrar þekkja börnin sín best skal ávallt taka athugasemdir þeirra alvarlega þegar um er að ræða tjáningu barnsins á álagi, óþægindum eða sársauka. Að auki:
 - gætu börn viljað tjá viðhorf sitt í gegnum leik, list eða aðrar athafnir
 - verður starfsfólk að gefa líkamstjáningu barnsins gaum þegar þau tjá viðhorf sitt
 - getur það að útiloka börn frá upplýsingum aukið ótta þeirra
 - ætti starfsfólk að virða og taka með í reikninginn merki og önnur óyrt svör frá ungum börnum eða þeim sem af öðrum ástæðum geta ekki tjáð sig munnlega

- Réttur barna og foreldra til upplýsts samþykkis krefst þess að starfsfólk:
 - virði getu og hæfni barns og foreldra
 - veiti fullnægjandi og rétt tímasettar upplýsingar fyrir barnið og foreldrana varðandi heilsu barnsins, tilgang og gildi meðferðar, ferlið og áhætturnar
 - bjóði fullnægjandi, áreiðanlegar upplýsingar um val á formi meðferðar
 - ráðleggi og styðji barnið og foreldrana í að meta tillögur um aðgerðir
 - virði og taki alvarlega kunnáttu og reynslu foreldra og barns hvað varðar almennt heilsufar eða núverandi ástand

Börn eiga rétt á að tjá viðhorf sín og þau mega vera ósammála foreldrum sínum. Að því gefnu að þau séu nægilega þroskuð til að taka ákvarðanir í eigin þágu, ætti starfsfólk að virða skoðanir barnsins, en hafa í huga ákvæði landslaga varðandi þetta efni. Starfsfólki ber að gæta fyllstu aðgátar við að meta aðstæður á réttan hátt. Starfsfólk sjúkrahúss skal einnig gæta þess að foreldrum sé veitt nauðsynleg ráðgjöf og stuðningur.

(2) Sérhvert barn ber að vernda gegn óþarfa læknismeðferðum og rannsóknum.

Í grundvallaratriðum eru öll læknisfræðileg inngrip mjög óæskileg, ef barnið nýtur ekki góðs af því.

- Í þeim tilgangi að framkvæma rannsóknir á tilteknum barnasjúkdómum og viðbrögðum við lyfjameðferð sem og nýjum meðferðarformum, gætu börn í sérstökum áhættuhópi verið beðin um að taka þátt í rannsóknarhópum. Útvega þarf upplýst samþykki frá börnum og foreldrum þeirra áður en þau verða þátttakendur í kennslu eða rannsóknum.
- Rannsóknir á börnum ættu að vera útfærðar, framkvæmdar og metnar í samvinnu við fulltrúa sérstaks stuðningshóps fyrir sjúklinga. Allar mögulegar aukaverkanir eða skaðlegar afleiðingar þarf að útskýra vel fyrir þeim fjölskyldum sem hafa hugsað sér að taka þátt.
- Öll rannsóknarverkefni sem börn taka þátt í eiga að vera undir eftirliti Vísindasiðanefndar.
- Vernda skal börn fyrir öllum hugsanlegum skaða og byrði sem gæti tengst þátttöku þeirra í rannsóknum eða kennslu (þar með talið þjálfun heilbrigðisstarfsfólks).
- Þau sem upphaflega samþykktu þátttöku hafa rétt á að draga til baka samþykki sitt hvenær sem er án þess að gefa á því skýringu. Slík ákvörðun má ekki hafa áhrif á meðferð.



„Tjáning og samskipti við aðra, sér í lagi við foreldra, hefjast við fæðingu.“



Sjötta grein

- (1) Umönnun barna skal fara fram með öðrum börnum með sama þroska og sömu þarfir og ekki skal leggja börn inn á deildir fyrir fullorðna.

Óháð lengd dvalar á sjúkrahúsi eða öðrum heilbrigðisstofnunum og óháð veikindum sínum eða röskunum, þarfnast öll börn andlegrar, tilfinningalegrar og líkamlegrar örvunar sem hentar aldri þeirra og ástandi. Þessar ráðstafanir hjálpa við að draga úr kvíða og gera aðstæður sem teljast óvenjulegar eðlilegri.

- Umönnun barna með öðrum börnum sem hafa sömu þroskaþarfir felur í sér m.a.:
 - hvíld
 - skemmtun
 - sameiginlega eða svipaða afþreyingu

- skemmtun og sameiginlega afþreyingu fyrir blandaðan aldrshóp barna
- aðskilin herbergi og afþreyingu sem miðast við aldur og kyn, ef barn eða foreldrar óska þess frekar
- verndarráðstafanir fyrir börn með sérstaka sjúkdóma eða raskanir
- Vernda skal börn fyrir tilfinningalega erfiðri reynslu sem þau kunna að verða fyrir meðan á umönnun þeirra stendur.
- Forðast skal hvers konar mismunun.
- Taka skal tillit til sérstakra þarfa unglinga með því að bjóða upp á sér gistaðstöðu fyrir þá sem og aðstöðu til tómstundaiðju.
- Umönnun barna samhliða umönnun fullorðinna á sama herbergi eða sömu deild er ekki ásættanleg. Þetta þýðir að:
 - börn á ekki að annast eða leggja inn á fullorðinsdeildir
 - ekki skal leggja fullorðna inn á eða annast þá á barnadeildum. Að leggja fullorðinn sjúkling með andlega getu á við barn inn á barnadeild gæti verið tilfinningalega erfitt fyrir börnin og er vanvirðing við fullorðna sjúklinginn
 - aðskilin svæði skulu vera fyrir börn annars vegar og fullorðna hins vegar á neyðarmóttöku, skurðstofu, endurlífgun, göngudeild eða dagdeild

(1) Það ættu ekki að vera nein aldurstakmörk fyrir gesti barna á sjúkrahúsi.

- Heimsóknir fyrir systkini og vini ættu ekki að vera takmarkaðar vegna aldurs gestsins, heldur byggðar á ástandi barnsins og heilsu gestkomandi barna.

„Umönnun barna með öðrum börnum sem hafa sömu þroskaþarfir, felur í sér m.a.: Skemmtun og sameiginlega afþreyingu fyrir blandaðan aldrshóp barna.“



Sjöunda grein

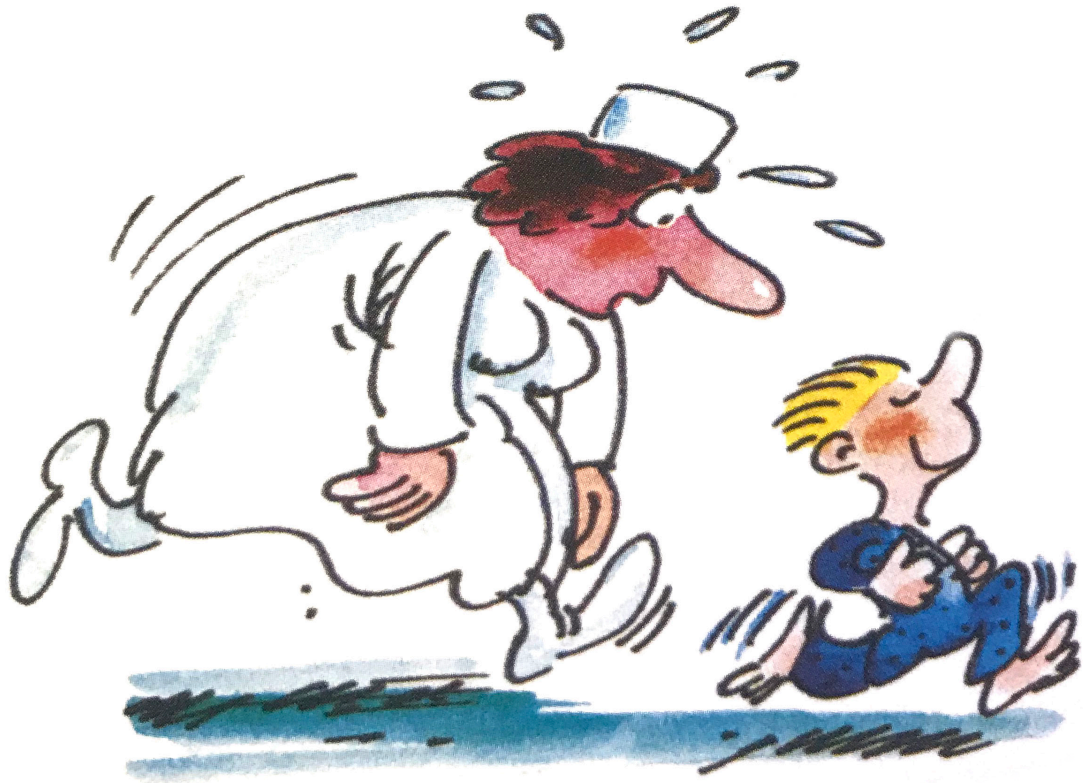
Börn ættu að eiga möguleika á leik, afþreyingu og námi sem hæfir aldri þeirra og ástandi og þarf umhverfi þeirra að vera hannað, búið húsgögnum og starfsfólki sem mætir þeirra þörfum.

Börn eiga rétt á umhverfi sem mætir þörfum allra aldurshópa og öllum þeim aðstæðum sem börn eru í þegar þau þurfa á umönnun að halda. Þetta á við sjúkrahús, dagvistunarúrræði eða aðrar heilbrigðisstofnanir þar sem börn fá meðferð eða gangast undir rannsóknir.

- Við byggingu og innanhússhönnun slíks umhverfis þarf að gera ráð fyrir aðstöðu sem hæfir öllum aldurshópum og þeim tegundum sjúkdóma sem eru meðhöndlaðir á stofnuninni. Umhverfið skal vera hægt að aðlaga að þörfum mismunandi aldurshópa.
- Starfsfólk sem er nægilega hæft skal vera til staðar til að mæta þörfum barna fyrir leik, afþreyingu og menntun, óháð ástandi, heilsu og aldurs barna.
- Allt starfsfólk, bæði klínískt og annað, sem kemst í snertingu við börn, skal hafa skilning á þörfum barna fyrir leik og aðra afþreyingu.
- Úrval möguleika á leik, afþreyingu og menntun, sem stutt er við með viðeigandi leikefni, úrræðum og búnaði ætti að veita öllum aldurs-
hópum sem annast er á stofnuninni og nær yfir:
 - fullnægjandi tíma fyrir leiki, sjö daga vikunnar
 - hvatningu til skapandi athafna fyrir öll börn, einnig fyrir þau sem eru í einangrun
- Gera skal ráðstafanir til að börn geti notið menntunar á hæfilega krefjandi stigi.



„Börn eiga rétt á umhverfi sem mætir þörfum fyrir alla aldurshópa og þeim aðstæðum sem börn eru í þegar þau þurfa á umönnun að halda.“



Áttunda grein

Börn skulu vera í umsjá starfsfólks sem hefur fengið þjálfun og hefur hæfni til að bregðast við líkamlegum, tilfinningalegum og þroskalegum þörfum barna og fjölskyldna.

- Krafist er sérhæfðar fagmenntunar, þjálfunar og næmni á sviði barna hjá því starfsfólki sem annast börn svo það hafi getu til að mæta sérstökum þörfum barna og foreldra þeirra.
- Sjúkrahús og aðrar heilbrigðisstofnanir ættu að fullvissa sig um að börn séu rannsökuð, veitt meðferð og hugsað um þau af starfsfólki með sérstaka þjálfun á barnasviði hvað varðar menntun, hæfni og reynslu.
- Ef barn þarfnast meðhöndlunar hjá ósérhæfðu starfsfólki á sviði barna, ætti slík meðferð aðeins að eiga sér stað í samstarfi við og undir eftirliti starfsfólks sem hlotið hefur sérstaka þjálfun og er sérhæft til að annast börn.
- Getu og næmni starfsfólks ætti að vera viðhaldið á háu stigi með viðeigandi þjálfun og endurmenntun.

- Allt starfsfólk sem annast börn ætti að hafa þjálfun í barnavernd og vera sérhæft í að þekkja merki um ofbeldi og vanrækslu barna og hafa getu til að grípa inní með góðri samvinnu við sérhæfða fagaðila í málaflokknum (t.d. félagsráðgjafa).
- Börn ættu að hafa aðgang að viðeigandi trúnaðarupplýsingum um heilsufarsráðgjöf og aðstoð, óháð aldri, með eða án samþykkis eða nærveru foreldra. Slíkur aðgangur gæti verið nauðsynlegur þegar um er að ræða reynslu barns eða ungmennis af misnotkun heima fyrir eða þörf er á kynheilbrigðismenntun eða þjónustu. Þau gætu einnig þarfnast ráðleggingar í aðstæðum þar sem um ágreining við foreldra þeirra er að ræða vegna aðgengis að heilbrigðisþjónustu.
- Starfsfólk skal vera fært um að veita tilfinningalegan stuðning fyrir foreldra til að takast á við viðkvæmar aðstæður sem barnið gæti upplifað. Þetta á sérstaklega við um lífshættulegar aðstæður.
- Líknandi meðferð skal hefjast þegar barn greinist með lífstakmarkandi sjúkdóm.

Líknandi meðferð á börnum

- leggur áherslu á að draga úr líkamlegri, sálrænni og félagslegri þjáningu
- er hluti af þverfaglegri nálgun, þar sem fjölskyldan er höfð með í ráðum og er meðferðinni stýrt af líknandi meðferðarteymi
- er veitt hvort sem sjúkdómurinn eða ástandið er í virkri meðhöndlun eða ekki
- getur verið veitt á sjúkrahúsi, í nærumhverfi og heima
- Þegar barn er deyjandi eða andast skal barninu og fjölskyldu þess vera veittur hver sá stuðningur, umönnun og aðstoð sem þau þarfnast. Starfsfólk ætti að fá viðeigandi þjálfun í ástvinamissi. Upplýsingar varðandi andlát barnsins skal veita með samkennd og næmni, í einrúmi og í eigin persónu.

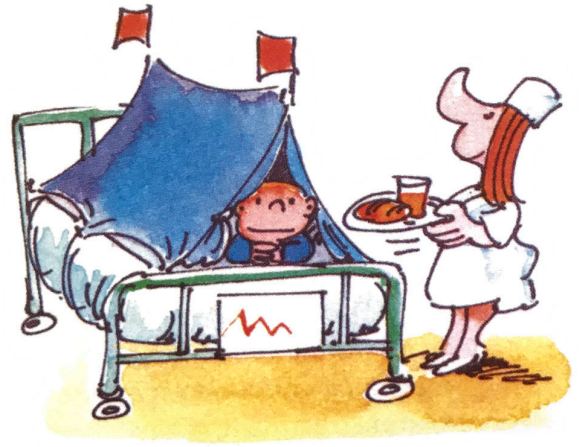
„Allt starfsfólk sem annast börn ætti að hafa þjálfun í barnavernd og vera sérhæft í að þekkja merki um ofbeldi og vanrækslu barna og hafa getu til að grípa inní með góðri samvinnu við sérhæfða fagaðila í málaflokknum (t.d. félagsráðgjafa).“



Níunda grein

Teymið sem annast umönnun barna skal tryggja samfellu í umönnun.

- Samfella í umönnun felur í sér samfellu í meðferð og samfellu í starfsfólki sem sér um meðferðina.
- Samfella í umönnun ætti að eiga við bæði á sjúkrahúsi og umskiptum yfir á heimili eða í dagþjónustu. Þessu er hægt að ná fram með því að allir þátttakendur, þar með talin fjölskyldan, starfi saman sem teymi, þar sem upplýsingaflæði er rétt tímasett og annar nauðsynlegur búnaður og aðstaða útveguð á réttum tíma.
- Teymisvinna krefst takmarkaðs og skilgreinds fjölda einstaklinga sem vinna saman í hóp þar sem aðgerðir hvers og eins eru byggðar á sérhæfðri þekkingu og samræmi í umönnun, og áhersla er lögð á líkamlega, tilfinningalega, félagslega og sálfræðilega vellíðan barnsins.
- Börn með langvarandi heilsuvanda, krónískt ástand eða sjúkdóm, ættu að vera undirbúin tímanlega til að eiga snurðulaus umskipti í viðeigandi fullorðinsumhverfi. Þetta umskiptaferli ætti að hefjast þegar unglingurinn er tilbúinn og ljúka þegar unglingurinn er öruggur um að nýju aðstæðurnar séu honum fyrir bestu.



Tíunda grein

Koma skal fram við börn af háttvísi og skilningi og ávallt skal virða einkalíf þeirra.

- Að annast börn af háttvísi og skilningi krefst þess að:
 - hafa í huga rétt barnsins til að vera barn
 - íhuga virðingu, skoðanir, þarfir, einstaklingseinkenni, kynhneigð og þroskastig barnsins
 - taka með í reikninginn allar hamlanir eða sérþarfir
 - íhuga trúarskoðanir og menningarlegan bakgrunn barnsins og fjölskyldunnar
 - taka með í reikninginn að óskir barnsins hvað varðar líkamlegt næði gætu breyst eftir því sem líkami þess þroskast
- Óháð aldri eða þroskastigi skal verndun einkalífs barna ávallt vera virt og skal fela í sér:
 - vernd gegn varnarleysi við líkamsskoðanir og við að sinna persónulegu hreinlæti, s.s. þegar það klæðir sig, fer á klósettið og baðar sig
 - vernd gegn meðferð og hegðun sem dregur úr sjálfsvirðingu, niðurlægir barnið eða lætur því líða kjánalega
 - rétt til persónulegs næðis, að fá að vera í friði
 - rétt á persónulegum samskiptum við starfsfólk, með eða án samþykkis foreldris
 - rétt á ótrufluðum stundum með nánum fjölskyldumeðlimum og vinum

„Að annast börn af háttvísi og skilningi krefst þess að taka með í reikninginn allar hamlanir eða sérþarfir.“

EACH sáttmálinn og Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna

Tíu meginreglur EACH sáttmálans tengjast að mörgu leyti réttindum barna eins og þau koma fram í Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sem og viðurkenningu á því að tilfinningalegar og þroskalegar þarfir barna eru mismunandi eftir aldri.

3. grein Barnasáttmálans leggur sérstaka áherslu á velferð barns og til að framkvæma þessa meginreglu um velferð þarf árangursríka, barnamiðaða þjónustu.

Framkvæmd EACH skráarinnar felur það í sér að samhliða er verið að framkvæma eftirfarandi greinar Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna:

Skilgreining Barnasáttmálans um aldur

Barnasáttmálinn skilgreinir barn á aldrinum 0-18 ára (með sérstökum undantekningum). Í mörgum Evrópuríkjum eru börn aðeins lögð inn á barnaspítala eða barnadeildir upp að 16 ára aldri eða jafnvel skemur á sumum stöðum.

24. grein

Réttur barns til heilsu og heilbrigðisþjónustu

(1) „Aðildarríki viðurkenna rétt barns til að njóta besta heilsufars sem hægt er að tryggja...“

Árið 2013 birti nefnd um réttindi barna almenna athugasemd númer 15 þar sem fram kom:

„Þegar teknar eru ákvarðanir um fjárhagslega úthlutun og útgjöld skuli ríki leitast við að tryggja það að nauðsynleg heilbrigðisþjónusta sé til staðar fyrir öll börn án aðgreiningar og að hún sé aðgengileg, ódýr, ásættanleg og af góðum gæðum.“

3. grein

Hagsmunir barnsins (EACH 1.-3., 6.-8. grein)

(1) „Það sem barni er fyrir bestu skal ávallt hafa forgang...“

(3) „Aðildarríki skulu sjá til þess að stofnanir þar sem börnum skal veitt umönnun og vernd í starfi í samræmi við reglur sem þar til bær stjórnvöld hafa sett, einkum um öryggi, heilsuvernd og fjölda og hæfni starfsmanna, svo og um tilhlýðilega yfirumsjón.“

5. grein

Leiðsögn foreldra og aukin geta barnsins (EACH 4.-5. grein)

„Aðildarríki skulu virða ábyrgð, réttindi og skyldur foreldra, eða eftir því sem við á þeirra sem tilheyra stórfjölskyldu eða samfélagi samkvæmt staðbundnum venjum, eða lögráðamanna eða annarra sem að lögum eru ábyrgir fyrir barni, til að veita því tilhlýðilega leiðsögn og handleiðslu í samræmi við vaxandi þroska þess er það beitir réttindum þeim sem viðurkennd eru í samningi þessum.“

9. grein

Aðskilnaður frá foreldrum (EACH 2.-3. grein)

(1) „Aðildarríki skulu tryggja að barn sé ekki skilið frá foreldrum sínum gegn vilja þeirra.“

12. grein

Virða viðhorf barnsins (EACH 4.-5. grein)

(1) „Aðildarríki skulu tryggja barni sem myndað getur eigin skoðanir rétt til að láta þær frjálst í ljós í öllum málum sem það varða, og skal tekið réttmætt tillit til skoðana þess í samræmi við aldur þess og þroska.“

Starfsfólk sem annast börn á sjúkrahúsum ætti að vera fært um og tilbúið til að hlusta á þau, koma fram við þau af virðingu og eiga í árangursríkum samskiptum við þau og í tilfellum þar sem ágreiningur kemur upp, að hafa getu og vilja til að aðstoða við að komast að vinsamlegu samkomulagi.

16. grein

Réttur barna til einkalífs (EACH 10. grein)

Á við um öll börn í öllum aðstæðum, þar með talið innan fjölskyldu, á öllum umönnunarstöðum, stofnunum, við alla aðstöðu og þjónustu.

17. grein

Aðgengi barna að viðeigandi upplýsingum (EACH 5. grein)

Aðildarríki skulu tryggja að barnið hafi aðgengi að upplýsingum og efni frá fjölbreyttum heimildum – sérstaklega þeim sem ætlað er að stuðla að vellíðan og líkamlegri og andlegri heilsu.

18. grein

Sameiginleg ábyrgð foreldra (EACH 2.-4. grein)

(1) „Aðildarríki skulu gera það sem í þeirra valdi stendur til að tryggja að sú meginregla sé virt að forelrar beri sameiginlega ábyrgð á að ala upp barn og koma því til þroska. Foreldrar... bera aðalábyrgð á uppeldi barns og að því sé komið til þroska...“

(2) „Til þess að tryggja og efla réttindi þau sem kveðið er á um í samningi þessum skulu aðildarríki veita foreldrum og lögráðamönnum viðeigandi aðstoð... og sjá til þess að byggðar séu upp stofnanir og aðstoða og þjónusta veitt til umönnunar barna.“

19. grein

Réttur barns til verndar gegn hvers kyns ofbeldi (EACH 8.-10. grein)

Krefst verndar barnsins fyrir „hvers kyns líkamlegu og andlegu ofbeldi“ í umsjá foreldra og annarra aðila.

23.3 og 23.4 grein

Réttur barna með fötlun

(3) „Með tilliti til hinna sérstöku þarfa fatlaðs barns...tryggt sé að fatlaða barnið hafi í raun aðgang að og njóti menntunar, þjálfunar, heilbrigðisþjóstustu...“

(4) „Aðildarríki skulu... stuðla að því að skipst sé á viðeigandi upplýsingum um fyrirbyggjandi heilsugæslu og læknisfræðilega, sálfræðilega og starfræna meðferð fatlaðra barna...“

Meginreglur EACH sáttmálans eiga við öll börn með allar tegundir sjúkdóma og hamlana.

25. grein

Réttur barna á reglubundinni endurskoðun meðferðar (EACH 8. grein)

Krefst reglubundinnar endurskoðunar meðferðar og aðstæðna barna sem hafa verið sett í umsjá af yfirvöldum í þeim tilgangi að annast umönnun, vernd eða meðferð heilsu þeirra.

28. grein

Réttur barna til menntunar (EACH 7. grein)

Réttur til menntunar er ekki takmarkaður við leiðbeiningar frá skólum. Sá möguleiki til að halda menntun áfram meðan á dvöl á sjúkrahúsi stendur, þarf þess vegna að vera veittur.

29. grein (a) og (c)

Markmið menntunar (EACH 7. og 10. grein)

(1) „Aðildarríki eru sammála um að menntun barns skuli beinast að því að:

(a) „Rækta eftir því sem frekast er unnt persónuleika, hæfileika og andlega og líkamlega getu þess.“

(c) „Móta með því virðingu fyrir foreldrum þess, menningarlegri arfleifð þess, tungu og gildismati, þjóðernislegum gildum þess lands sem það býr í og þess er það kann að vera upprunið frá, og fyrir öðrum menningarháttum sem frábrugðnir eru menningu þess sjálfs.“

30. grein

Börn minnihlutahópa (EACH 10. grein)

Verndar rétt barna til að njóta eigin menningar, hefða og trúar og nota sitt eigið tungumál.

31. grein

Réttur barns til tómstunda, afþreyingar og menningar (EACH 7. grein)

Sérstaklega meðan á sjúkrahúsdvöl stendur eru leikur og skapandi starfsemi mikilvægir þættir í að aðstoða barnið við að takast á við veikindi sín.

„Starfsfólk sem annast börn á sjúkrahúsum ætti að vera fært um og tilbúið til að hlusta á þau, koma fram við þau af virðingu.“



