

EACH

Evropsko združenje za pravice otrok v bolnišnicah

Informacije

Listina EACH in Razlage

Izdano leta 2002 ob 25. obletnici članskega združenja Kind en Ziekenhuis, Dordrecht, Nizozemska

Natisnjeno s finančno pomočjo Het patiëntenfonds

EACH

Evropsko združenje za pravice otrok v bolnišnicah

Informacije

Listina EACH in Razlage

Vsebina

Stran

Kaj je EACH?

Informacije o Evropskem združenju za pravice otroka v bolnišnici EACH

Uvod v Listino EACH in Razlage k Listini

Deset členov Listine in Razlag

Glosar izrazov, uporabljenih v Listini in Razlagah

Listina EACH in Konvencija OZN o otrokovih pravicah

Seznam članskih združenj in zastopnikov EACH

Kaj je EACH?

EACH – European Association for Children in Hospital (Evropsko združenje za pravice otrok v bolnišnicah) – je krovna organizacija za članska združenja, ki skrbijo za otroke pred hospitalizacijo, med njo in po njej. Trenutno ima EACH osemnajst članskih združenj iz šestnajstih evropskih držav in iz Japonske.

Zakaj je bil EACH ustanovljen?

V petdesetih letih so raziskave psihologov in pediatrov pokazale, da je oskrba, ki so jo dobili otroci v bolnišnicah, slabo vplivala na njihovo čustveno in psihično počutje. Zlasti skoraj popolna ločitev otrok od družine, ki je bila takrat nekaj običajnega, je povzročala čustvene

motnje različnih razsežnosti, ki so lahko imele dolgoročne posledice. Zato so začeli uvajati precejšnje spremembe, ki so spodbujale večjo udeležbo družinskih članov pri skrbi za bolne otroke, in te spremembe je sčasoma podprlo tudi zdravstveno osebje.

Leta 1961 so se najprej v Združenem kraljestvu, nato pa še v mnogih drugih evropskih državah začela ustanavljati prostovoljna združenja za dobro počutje otrok v bolnišnicah, ki so svetovala staršem/skrbnikom in jih podpirala ter obveščala zdravnike, medicinske sestre in druge zdravstvene strokovnjake ter z njimi sodelovala.

Leta 1988 se je dvanajst teh združenj sestalo v Leidnu (Nizozemska) na prvi evropski konferenci. Na tej konferenci je bila pripravljena "Leidenska listina", ki v desetih točkah opisuje pravice otrok v bolnišnicah (današnja Listina EACH). Leta 1993 je bil ustanovljen EACH kot krovna organizacija nevladnih, neprofitnih združenj, ki skrbijo za dobro počutje otrok v bolnišnicah in uresničujejo Listino EACH.

Kaj se je zgodilo z Listino EACH?

Od sprejetja Listine leta 1988 se je zavedanje o tem, kaj je treba storiti v zvezi z otroki in zdravstvom, bistveno okrepilo. Poleg tega so tudi izkušnje potrdile pomen tistega, čemur danes pravimo "oskrba, pri kateri sodeluje družina".

Pravice otrok v zdravstvenih storitvah, ki niso omejene samo na bolnišnice, so zajete tudi v Konvenciji OZN o otrokovih pravicah iz leta 1989, ki so jo ratificirale vlade vseh evropskih držav.

Na drugi strani čedalje močnejši gospodarski pritiski vplivajo tudi na politike zdravstvenega varstva in položaj otrok v zdravstveni oskrbi. V mnogih evropskih državah so bili zato že uvedeni ali pa se uvajajo standardi kakovosti za bolnišnice.

Združenja, včlanjena v EACH, skrbno spremljajo vsa ta dogajanja. Ugotovila so, da bi bilo koristno Listini iz leta 1988 dodati podrobnejše razlage, ki se imenujejo Razlage k Listini EACH. Te dokazujejo, da so člani Listine še vedno zelo aktualni, in razlagajo pomen posameznih členov v luči današnjega položaja otrok v zdravstvenem varstvu.

Članska združenja so Razlage k Listini EACH preučila in sprejela na evropski konferenci v Bruslju decembra 2001.

Kaj EACH počne zdaj?

Dejavnosti članskih združenj se prilagajajo potrebam vsake posamezne države in so pravzaprav usmerjene v svetovanje, informiranje in podporo družinam/skrbnikom bolnih otrok ne glede na to, kakšno bolezen imajo, da bi se pri zdravnikih, medicinskih sestrah in drugih zdravstvenih strokovnjakih okrepilo zavedanje o pomenu dobrega počutja bolnih otrok in da bi z vladami stekla pogajanja za izboljšanje položaja otrok v storitvah zdravstvenega varstva.

Članska združenja EACH si prizadevajo, da bi bila načela Listine EACH v vseh evropskih državah vključena v zakone, predpise in smernice o zdravstvenem varstvu.

Izvajanje Listine EACH hkrati pomeni izvajanje Konvencije OZN o otrokovih pravicah. Povzetki posebno pomembnih členov iz Konvencije so podani v nadaljnjem besedilu (stran.....).

Kako smo organizirani?

Članska združenja EACH imenujejo po enega zastopnika iz vsake države v Usklajevalni odbor. Odbor deluje kot izvršilni organ EACH in se ukvarja z načrtovanjem ter odločanjem v zvezi z dejavnostmi EACH.

Odbor izmed svojih članov imenuje usklajevalca, ki ima funkcijo generalnega sekretarja. Generalne skupščine, ki potekajo v obliki evropskih konferenc, so odprte tudi za nečlanska združenja in posameznike, ki se zanimajo za cilje in smotre EACH.

Kaj lahko storite za nas?

Izvajanje desetih točk Listine EACH zahteva nov pristop v usposabljanju zdravnikov in medicinskih sester, ki skrbijo za bolne otroke. Zdravstveno osebje mora otroke in njihove družine/skrbnike obravnavati kot enoto ter otroke sprejeti kot enakopravne partnerje na vseh področjih zdravstvenega varstva. Otroke je treba obravnavati z razumevanjem in sočutnostjo, pri tem pa zadovoljiti njihove razvojne potrebe. Zanje mora v okolju, prilagojenem njihovim potrebam, skrbeti osebje, usposobljeno za delo z otroki.

Institucije in posamezniki, ki se posvečajo pravicam otrok, lahko pomagajo EACH s prizadevanji, da bi zdravstvene oblasti in vlade sprejele načela Listine EACH. To bo zagotovilo najboljšo mogočo oskrbo bolnih otrok.

Kje nas lahko najdete?

Če bi radi izvedeli več o nas, lahko prosite zastopnika EACH v svoji državi za informativno brošuro ali stopite v stik z usklajevalcem. Z veseljem vam bomo zagotovili dodatne izvode Listine EACH in Razlage. Seznam naslovov najdete na koncu te brošure.

Listina EACH in Razlage – Kaj je treba storiti?

Listina EACH, sprejeta leta 1988 v Leidnu na Nizozemskem, vsebuje seznam pravic za vse otroke pred hospitalizacijo, med njo in po njej.

Razlage so avtorji Listine EACH iz leta 1988 pripravili za 7. konferenco EACH, ki je bila decembra 2001 v Bruslju. Sprejelo jih je sedanjih osemnajst članskih združenj in pomenijo koristen dodatek Listini.

Listino EACH in Razlage je treba razumeti v naslednjem kontekstu:

- * Vse pravice, omenjene v Listini, in vsi ukrepi, sprejeti na podlagi Listine ali v zvezi z njo, morajo predvsem biti v korist otrok in spodbujati njihovo blaginjo.
- * Pravice, omenjene v Listini, se nanašajo na bolne otroke ne glede na njihovo bolezen, starost ali prizadetost, njihov izvor, socialno ali kulturno ozadje, razloge za zdravljenje ali obliko ali kraj zdravljenja in ne glede na to, ali se zdravijo v bolnišnici ali ambulantno.
- * Listina EACH je skladna z ustreznimi in zavezujočimi pravicami, določenimi v Konvenciji OZN o otrokovih pravicah, in se nanaša na otroke od 0 do 18 let.

Razlage so bile pripravljene kot pomoč za izvajanje Listine EACH, ker nekateri njeni cilji v Evropi še vedno niso uresničeni, in sicer:

- * Pravica otrok do tega, da imajo v bolnišnici ob sebi starše, se včasih omejuje in pogojuje z določeno starostjo ali boleznijo otroka ali družbenim položajem družine.
- * V bolnišnicah pogosto ni ustrezno poskrbljeno za posebne potrebe adolescentov.
- * V dnevni bolnišnični rutini se premalo upoštevajo sodobna spoznanja o psiholoških, čustvenih in socialnih potrebah otrok v različnih starostih in razvojnih obdobjih, z različnim izvorom ali socialnim ali kulturnim ozadjem.
- * Nadzor nad bolečino je pri otrocih še vedno zanemarjeno področje.

- * Pogosto ni ustreznih navodil za zdravstveno osebje glede ustaljenih praks za obravnavo bolnih otrok, pri katerih se odkrijejo znaki zlorabe ali zanemarjanja.
- * Bolnišnice otroke še vedno pogosto sprejemajo na oddelke za odrasle.

Pri izvajanju Listine v vseh evropskih državah je treba poleg tega upoštevati, da

- * na zdravstveno varstvo vplivajo spreminjajoči se gospodarski pogoji in omejitve in da
- * je zdravstveno varstvo od države do države drugače organizirano.

Pozivamo starše,

naj zagotovijo podporo in skrb, ki jo potrebujejo njihovi otroci, ali poskrbijo za tako podporo in skrb.

Pozivamo javne delavce,

naj ustvarijo okvir, znotraj katerega bodo starši lahko dejavno sodelovali pri oskrbi svojega otroka v bolnišnici.

Pozivamo tiste, ki skrbijo za bolne otroke,

naj se seznanijo s pravicami otrok v bolnišnici in ravnajo v skladu s temi pravicami.

Listina EACH in Razlage k Listini

Opomba:

Izrazi, označeni z zvezdico, so podrobneje razloženi v Glosarju, da bi se izognili nesporazumom in natančno razložili pomen Listine.*

1. člen

Otroci* so sprejeti v bolnišnico samo takrat, če oskrbe*, ki jo potrebujejo, ni mogoče enakovredno zagotoviti doma ali v ambulanti.

* Pred sprejemom otroka v bolnišnico* je treba preučiti vse ustrezne* oblike oskrbe na domu, v ambulanti ali primerljive oblike zdravljenja, da se najde najustreznejša rešitev.

* Pravice bolnih otrok je treba upoštevati ne glede na to, ali so v domači ali bolnišnični oskrbi.

* Redno je treba preverjati obliko oskrbe v skladu z otrokovim stanjem, da se ne bi po nepotrebem podaljševalo bivanje v bolnišnici.

* Staršem je treba zagotoviti vse potrebne informacije, pomoč in podporo, če se otrok zdravi doma ali ambulantno.

2. člen

Otroci v bolnišnici imajo pravico, da imajo vseskozi ob sebi svoje starše* ali nadomestne skrbnike*.

* Pravica vseh otrok, da imajo v bolnišnici vseskozi ob sebi s voje starše, je sestavni del oskrbe otrok v bolnišnici.

* Če starši ne morejo ali niso pripravljeni igrati dejavne vloge pri skrbi za otroka, ima otrok pravico, da to vlogo prevzame nadomestni skrbnik*, ki ga otrok sprejema.

* Pravica otrok, da imajo vseskozi ob sebi svoje starše, vključuje okoliščine, ko potrebujejo ali bi lahko potrebovali svoje starše, npr.:

- ponoči, ko se otrok lahko zbudi;
- med posegi in/ali pregledi z lokalno anestezijo ali brez nje, z narkozo ali brez nje;
- med dajanjem anestezije ali takoj po prebujanju;
- med stanji kome ali polzavesti;
- med oživljanjem, ko je treba staršem ponuditi polno podporo.

3. člen

(1) Vsem staršem se zagotovi namestitev*, pomoč in spodbuda, naj ostanejo.

* Osebjem*, ki je odgovorno za sprejem otroka v bolnišnico, vse starše povabi, naj ostanejo, in sicer brez določanja kakršnih koli posebnih meril.

* Osebjem staršem svetuje, jih spodbuja in podpira pri odločitvi, da ostanejo z otrokom v bolnišnici, pri čemer upošteva njihove domače okoliščine.

* Bolnišnice zagotovijo dovolj ustreznih prostorov in infrastrukture za sprejem staršev skupaj z bolnimi otroki. To vključuje postelje s kopalnico, dnevne prostore, jedilnice in prostor za hrambo osebnih stvari.

(2) Starši nimajo dodatnih stroškov ali nižjega dohodka.

* Starši naj ne bi imeli nobenih dodatnih stroškov, ko ostanejo v bolnišnici s svojim otrokom. Morali bi imeti pravico do:

- brezplačnega prenočevanja,
- brezplačne ali subvencionirane prehrane.

* Starši, ki ne morejo v službo ali opravljati obveznosti doma, ne bi smeli imeti nižjega dohodka zaradi:

- bivanja v bolnišnici s svojim otrokom;
- celodnevne nege svojega otroka v bolnišnici ali
- dejstva, da za njihove zdrave otroke doma skrbijo druge osebe.

* Treba je zagotoviti pomoč, če finančne okoliščine staršem preprečujejo bivanje ali obisk v bolnišnici (npr.: potni stroški in drugi izdatki).

* Starši bi morali imeti pravico do plačanega dopusta med otrokovo boleznijo, da ne bi imeli nižjega dohodka.

(3) Da bi lahko starši sodelovali pri oskrbi svojega otroka, jih je treba poučiti o urniku dela na oddelku* in spodbuditi njihovo dejavno udeležbo.

* Osebjem bi moralo olajšati dejavno udeležbo staršev pri oskrbi otroka z:

- zagotavljanjem popolnih informacij o negi otroka in urniku dela na oddelku;
- dogovorom o tem, katere elemente nege bi radi prevzeli starši;

- podpiranjem staršev pri dejavni negi otroka;
- sprejemanjem odločitev staršev;
- pogovorom o spremembah, ki bi bile potrebne, kadar pomoč staršev otroku ne pomaga pri okrevanju.

4. člen

(1) Otroci in starši imajo pravico do informiranosti na način, ki ustreza njihovi starosti in ravni razumevanja.

* Pri informiranju **otrok** je treba:

- upoštevati starost in raven razumevanja ter otrokovo razvojno stopnjo;
- razumeti otrokov trenutni položaj;
- upoštevati njegovo sposobnost, da informacije razume in izrazi svoje mnenje;
- spodbujati postavljanje vprašanj, zagotoviti odgovore nanje in tolažiti otroka, ko izrazi zaskrbljenost ali strah;
- vključiti ustrezno pripravljeno besedno, avdiovizualno ali pisno gradivo, podprto z nazornimi modeli, igrami ali drugimi načini predstavitve;
- če je le mogoče, informacije posredovati v navzočnosti staršev.

* Pri informiranju **staršev** je treba:

- govoriti jasno in razumljivo;
- upoštevati trenutni položaj staršev, predvsem njihove občutke strahu, žalosti, krivde, zaskrbljenosti ali stresa zaradi otrokove bolezni;
- spodbujati postavljanje vprašanj;
- zadovoljiti potrebo po informiranosti z usmerjanjem do drugih virov informacij in podpornih skupin;
- staršem zagotoviti neomejen dostop do celotne pisne ali slikovne dokumentacije v zvezi z boleznijo njihovega otroka.

* Ne sme se uporabiti otroka ali njegovih sorojencev, da pojasnjujejo staršem.

* Pri informiranju **otroka in staršev** je treba:

- informacije zagotavljati vseskozi od sprejema do odpusta bolnika;
- vključiti informacije o negi po odpustu;
- informacije zagotoviti v varnem in zasebnem okolju, brez stresa in časovnih pritiskov;
- izbrati izkušenega člana osebja, ki zna dobro komunicirati;
- povedano ponoviti tolikokrat, kot je treba, da se zagotovi razumevanje;
- preveriti, ali so otrok in starši pravilno razumeli zagotovljene informacije.

* Otroci imajo pravico izraziti svoja mnenja in pod pogojem, da so dovolj sposobni razumeti vso zadevo, tudi prepovedati, da bi starši imeli dostop do njihove zdravstvene dokumentacije. V takih primerih mora osebje zelo skrbno oceniti položaj in otroku zagotoviti zaščito, svetovanje in podporo. Prav tako mora bolnišnično osebje zagotoviti ustrezno svetovanje in podporo za starše, ki mogoče potrebujejo psihološko in socialno pomoč ter nasvete.

(2) Zagotovijo se koraki za ublažitev telesnega in čustvenega pritiska.

* Za ublažitev telesnega in čustvenega pritiska ter bolečin, ki jih doživljajo otroci, je treba sprejeti preventivne ukrepe, ki morajo:

- biti prilagojeni individualnim potrebam otroka;
- zagotavljati informacije in programe za pripravo otrok in staršev na bivanje v bolnišnici ne glede na to, ali gre za načrtovano zdravljenje ali nujen primer;
- zagotavljati predhodne informacije o načrtovanih posegih;
- spodbujati nepretrgane stike s starši, sorojenci in prijatelji;
- ponujati možnosti za igro in rekreativne dejavnosti, prilagojene otrokovi starosti in razvoju;
- zagotavljati učinkovito in sodobno blažitev bolečin, s čimer se odpravi ali omeji bolečina pri zdravstvenih posegih med pregledi, intervencijami, pred operacijami in po njih;
- zagotavljati dovolj dolga obdobja počitka med posegi;
- nuditi podporo staršem otrok, ki prejemajo paliativno oskrbo;
- preprečevati občutke osamljenosti in nemoči;
- odpraviti ali omejiti okoliščine ali dejanja, ki jih otrok opiše kot stresna;
- prepoznati izražene ali neizražene strahove ali skrbi otroka in poskrbeti za ustrezno ravnanje;
- upoštevati, da se otrok lahko vznemiri, ker je osamljen, ali se odzove na stanje drugih bolnikov, in poskrbeti za ustrezno ravnanje;
- poskrbeti za mirne in ustrezno opremljene sobe, kamor se otroci in starši lahko umaknejo;
- omejiti rabo prisile.

* Za lajšanje neizogibnih telesnih ali čustvenih pritiskov, bolečine in trpljenja otrok in staršev bi bilo treba poskrbeti za:

- načine obravnavanja bolečih situacij ali posegov, ki jih doživljamo kot negativne;
- podporo staršem in njihovo zaščito pred prevelikimi pritiski, ki jih doživljajo pri negi svojega otroka;
- stike s socialnimi službami, psihologi;
- stike, če starši ali otroci to želijo, z duhovnikom, skupinami za samopomoč;
- skupinami za pomoč bolnikom/staršem in kulturnimi skupinami.

5. člen

(1) Otroci in starši imajo pravico do informacij, da lahko obveščeni sodelujejo pri vseh odločitvah, povezanih z njihovim zdravstvenim varstvom*.

* Pravica do sodelovanja pri zdravstvenem varstvu otroka od osebja zahteva, da:

- otroku in staršem zagotovi ustrezne informacije o trenutnem zdravstvenem stanju otroka, predlaganih oblikah, tveganjih in prednostih zdravljenja ali terapije in njenih ciljnih ter ukrepah, ki jih namerava sprejeti;
- zagotovi ustrezne informacije o alternativnih oblikah zdravljenja;
- svetuje staršem in jih podpira, da lažje ovrednotijo predlagane načine zdravljenja;
- upošteva in uporabi znanje, izkušnje, opise in opažanja o splošnem zdravstvenem stanju ali trenutnem stanju otroka, ki jih zagotovijo otrok ali starši.

* Predhodna obveščenost o vseh ukrepih, ki jih je treba sprejeti, je prvi pogoj za dejavno udeležbo otrok in staršev pri odločanju.

(2) Vsak otrok je zavarovan pred nepotrebni zdravstvenimi posegi in preiskavami.

V tem kontekstu se oceni kot nepotreben vsak zdravstveni poseg ali preiskava, ki otroku nič ne koristi.

6. člen

(1) Otrokom se zagotovi oskrba skupaj z drugimi otroki, ki imajo enake razvojne potrebe*, in se ne sprejmejo na oddelke za odrasle*.

* Oskrba otrok skupaj z drugimi otroki, ki imajo enake razvojne potrebe, vključuje, vendar ni omejena na:

- počitek;
- zabavo;
- skupne ali podobne dejavnosti;
- dejavnosti za otroke iz mešanih starostnih skupin;
- ločene sobe in dejavnosti glede na starost in spol;
- posebna prizadevanja za ločeno namestitev adolescentov;
- zaščitne ukrepe za otroke s specifičnimi boleznimi.

* Treba je upoštevati posebne potrebe adolescentov, tako da se jim zagotovi ustrezna infrastruktura in priložnosti za rekreacijo.

* Treba se je izogniti kakršni koli obliki rasnega razlikovanja otrok, zlasti kulturni segregaciji.

* Oskrba otrok na oddelku skupaj z odraslimi ni dopustna, kar pomeni, da:

- se otroci ne sprejemajo ali oskrbujejo na oddelkih za odrasle;
- se odrasli ne sprejemajo ali oskrbujejo na oddelkih za otroke;
- je treba zagotoviti ločene zmogljivosti za obravnavo otrok in odraslih na mestih, kot so sprejem, nujna pomoč, operacijske dvorane, klinike in ambulante, laboratoriji in sobe za terapijo.

(2) Za obiskovalce otrok v bolnišnici ni starostnih omejitev.

* Ure obiskov za sorojence in prijatelje se ne smejo omejevati na podlagi starosti obiskovalca, temveč glede na stanje bolnega otroka in zdravje obiskovalcev.

7. člen

Otroci imajo priložnost za igro, rekreacijo in izobraževanje v skladu s svojo starostjo in stanjem, njihovo okolje* je zasnovano in opremljeno tako, da zadovoljuje njihove potrebe, ki jih zadovoljuje tudi osebje.

* Ko so otroci v bolnišnični oskrbi, imajo pravico do okolja, ki zadovoljuje potrebe otrok vseh starosti in v vseh položajih. To se nanaša tudi na ambulante ali druge lokacije*, kjer potekajo zdravljenje in pregledi otrok.

* Možnosti za igro, rekreacijo in izobraževanje naj:

- bodo na razpolago v obliki ustreznega gradiva za igro;
- zagotavljajo dovolj časa za igro vseh sedem dni v tednu;
- upoštevajo sposobnosti vseh starostnih skupin v ustanovi*;

- spodbujajo ustvarjalne sposobnosti vseh otrok;
- omogočajo nadaljevanje že dosežene ravni izobrazbe.

* Zagotoviti je treba dovolj ustrezno usposobljenega osebja, ki lahko zadovolji potrebe otrok po igri, rekreaciji in izobraževanju, ne glede na zdravstveno stanje in starost otrok. Vsi člani osebja, ki prihajajo v stik z otroki, morajo razumeti potrebe otrok po igri in rekreaciji.

* Arhitektura in notranja oprema takega okolja mora vključevati ustrezno opremo za vse starostne skupine in vrste bolezni, ki se zdravijo v ustanovi. Okolje mora omogočati prilagajanje potrebam različnih starostnih skupin in ne sme biti osredotočeno samo na eno starostno skupino.

8. člen

Za otroke skrbi osebje, ki je ustrezno usposobljeno, da se odzove na telesne, čustvene in razvojne potrebe otrok in družin.

* Za osebje, ki skrbi za bolne otroke, se zahtevajo posebna strokovna usposobljenost, veščine in občutljivost. Samo s takimi kvalifikacijami lahko zadovolji posebne potrebe otrok in njihovih staršev.

* Vse bolnišnice ali drugi izvajalci zdravstvenega varstva, ki sprejemajo otroke, morajo zagotoviti, da bo otroke pregledovalo, zdravilo in oskrbovalo osebje s posebno pediatrično izobrazbo, znanjem in izkušnjami.

* Če mora otroka zdraviti zdravnik, ki ni pediater, lahko tako zdravljenje poteka samo v sodelovanju z osebjem, ki je posebej usposobljeno in kvalificirano za delo z otroki.

* Sposobnosti in občutljivost osebja se ohranjajo na visoki ravni z ustreznim usposabljanjem in trajnim izobraževanjem.

* Poznavanje in upoštevanje potreb družin je prvi pogoj za podporo staršem pri skrbi za njihovega otroka in po potrebi za organizirano podporo ali alternativne načine oskrbe otroka, kar zmanjša pritisk na družino.

* Kvalificirano osebje je sposobno prepoznati vse oblike zlorabe otrok in se ustrezno odzvati.

* Člani osebja podpirajo starše, še zlasti v kritičnih okoliščinah, ki jih mora preživljati otrok. To se nanaša predvsem na okoliščine, ki ogrožajo življenje.

* Če otrok umira ali umre, je treba otroku in njegovi družini zagotoviti vso potrebno podporo, skrb in pomoč, ki jo potrebujeta, da se soočita s položajem. Osebje bi moralo biti posebej usposobljeno za ravnanje z ljudmi, ki žalujejo. Podatke v zvezi z otrokovo smrtjo je treba podajati sočutno, previdno, zasebno in osebno.

9. člen

Tim, ki skrbi za otroke, zagotovi nepretrgano oskrbo.

* Nepretrgana oskrba vključuje nepretrgano zdravljenje otroka in nepretrgano skrb tima, ki zanj skrbi.

* Nepretrgana oskrba mora potekati v bolnišnici in pozneje doma ali v ambulanti. To je mogoče doseči tako, da vsi vpleteni sodelujejo in delujejo kot tim.

* Timsko delo zahteva omejeno in določeno število oseb, ki sodelujejo kot skupina, njihova dejanja pa temeljijo na dopolnjujočih se znanjih in doslednih merilih oskrbe s poudarkom na dobrem telesnem, čustvenem, socialnem in psihološkem počutju otroka.

10. člen

Otroci se obravnavajo obzirno in razumevajoče. Vedno se upošteva njihova zasebnost.

* Obzirnost in razumevanje pri ravnanju z otroki zahtevata, da:

- jim priznamo pravico do tega, da so otroci;
- upoštevamo njihovo dostojanstvo, mnenja, potrebe, individualnost in razvojno stopnjo, ob tem pa posebno skrb posvetimo morebitni prizadetosti ali posebnim potrebam;
- pokažemo, da je osebje pripravljeno na pogovor;
- ustvarimo prijateljsko in zaupno vzdušje;
- upoštevamo versko prepričanje in kulturno ozadje otroka in družine.

* Ne glede na starost ali razvojno stopnjo je treba vedno zaščititi zasebnosti otrok, ki mora vključevati:

- zaščito pred telesnim izpostavljanjem;
- zaščito pred obravnavanjem in vedenjem, ki zmanjšuje samospoštovanje ali otroka smeši ali ponižuje;
- pravico do osebnega umika, do samote;
- pravico do zasebne komunikacije z osebjem;
- pravico do nemotenega druženja z ožjimi družinskimi člani in prijatelji.

Glosar

Izrazi, ki so v Listini in Razlagah označeni z zvezdico, so uporabljeni v pomenu, opisanem spodaj (po abecednem redu s sklicevanjem na mesto v besedilu, kjer so prvič uporabljeni).*

Bolnišnica (1. čl.)

Ustanove zdravstvenega varstva, specializirane in usposobljene za oskrbo otrok.

Bolnišnica ali vse oblike in mesta ustrezne oskrbe (1. čl.)

Ustanove zdravstvenega varstva, ki zagotavljajo ustrezno oskrbo in zdravljenje bolnih otrok:

- ambulantno ali dnevno oskrbo;
- oskrbo v nujnih primerih;
- na domu (s pomočjo okrožnega zdravnika ali patronažne sestre).

Lokacije (Razlage, 7. čl.)

Glej: Ustanova

Nadomestni skrbnik (2. čl.)

Oseba, ki jo otrok pozna in ima z njo odnos in ki lahko prevzame starševsko vlogo, npr. starejši sorojenci, stari starši ali drugi sorodniki, varuhi, skrbniki, družinski prijatelji. Izraz ne pomeni posebne stopnje odnosa. (Zaradi lažjega branja se v besedilu pojavlja izraz "starši".)

Namestitev (3. čl.)

24-urna prisotnost staršev, vključno z namestitvijo (prenočišče in prehrana). Normalno starši z otrokom bivajo v isti sobi, včasih v drugih sobah znotraj bolnišnice ali v njeni bližini. Praksa, usmerjena v otrokove potrebe, pomeni, da nobena od naštetih možnosti ni izključena.

Oddelek za odrasle (3. čl.)

To se nanaša na vse sobe, enote ali oddelke, kjer se zdravijo odrasli.

Okolje (Razlage 7. čl.)

Vse sobe, nadstropja, čakalnice in zunanji prostori, ki jih otroci uporabljajo med bivanjem v bolnišnici.

Osebj/člani osebja (Razlage 3. čl.)

Vse strokovne skupine, ki delajo v bolnišnici, na primer zdravniki, medicinske sestre, terapevti, psihologi, sociologi, pedagogi, vključno s tistimi, ki sodelujejo pri preiskavah otrok, ter strežno osebje in vratarji.

Oskrba (1. čl. in Razlage 1. čl.)

a) V zvezi z osebjem oskrba vključuje izvajanje vseh nadaljnjih medicinskih, negovalnih, terapevtskih, psiholoških, socialnih in izobraževalnih ukrepov, povezanih z medicinskim zdravljenjem.

b) V zvezi s starši oskrba v bistvu pomeni vse negovalne dejavnosti, ki jih otrok doživlja v vsakodnevnem življenju. Vključuje tudi negovalne dejavnosti, za katere starši dobijo posebna navodila.

c) Vse dejavnosti, ki potekajo ob otroku ali z njim.

d) V zvezi z drugimi skrbniki (nadomestnimi skrbniki) oskrba pomeni psihosocialno podporo.

e) Mesta oskrbe, glej Bolnišnica, oblike in mesta oskrbe.

Otroci (1. čl.)

Otroštvo traja do 18. rojstnega dne. Izraz "otrok/otroci" torej vedno pomeni vse otroke od novorojencev do adolescentov (1. čl. Konvencije OZN o otrokovih pravicah in opredelitev WHO).

Otrokovo mnenje (Razlage 4. čl.)

Izraz se nanaša na otrokovo pravico do samoopredeljevanja in pomeni, da je otrokovemu mnenju treba dati ustrežno težo glede na njegovo starost in zrelost (glej tudi 12. čl. Konvencije OZN o otrokovih pravicah).

Potrebe (6. čl.)

Vse, kar je potrebno za trajni umski, čustveni in telesni razvoj ter blaginjo otrok.

Skrbnik (2. čl.)

Tukaj: ustrezno usposobljena oseba, ki ima v skladu z otrokovo voljo skrbništvo nad otrokom. Pod pogojem, da se starši s tem strinjajo, je ta oseba odgovorna za psihosocialno oskrbo otroka, dokler starši ne morejo opravljati te vloge in dokler otrok potrebuje tako oskrbo.

Sprejem skupaj z otrokom (3. čl.)

Glej: Namestitev.

Starši (2. čl.)

Ta izraz pomeni biološke starše, krušne starše, posvojitelje in rejnike, enega od staršev in skrbnike.

Urniki dela na oddelku (3. čl.)

Vključuje urnike dela na oddelku, kamor je otrok sprejet, in tudi individualni urniki oskrbe otroka, npr. diagnostiko, terapije in/ali operacije in delovne rutine na oddelku.

Ustanova (Razlage 7. čl.)

Vse enote, sobe ali mesta, specializirani in namenjeni zdravljenju ali oskrbi otrok kot hospitaliziranih, delno hospitaliziranih, dnevnih ali ambulantnih bolnikov v ustanovi zdravstvenega varstva.

Ustrezen/Primeren (Razlage 1. čl. et al)

Če je na razpolago več možnosti ali ukrepov, se izbere tisto ali tistega, ki najbolje zadovoljuje potrebe določene osebe ali skupine v določenih okoliščinah in ki zagotavlja najvišjo kakovost oskrbe.

Zdravljenje, medicinsko (Razlage 1. čl.)

Vsi posegi, ki jih neposredno na otroku opravi strokovno osebje zato, da lajša stanje ali povrne otrokovo zdravje.

Zdravstveno varstvo (5. čl.)

Vsi posegi, opravljeni v bolnišnici, vključno z dnevno, ambulantno ali domačo oskrbo, za lajšanje stanja ali povrnitev zdravja, ali vsi ukrepi oskrbe, ki spremljajo bolnika do smrti (glej tudi: Ustanova).

Listina EACH in Konvencija OZN o otrokovih pravicah

Deset načel Listine EACH se v mnogih pogledih navezuje na otrokove pravice na splošno, kakor so opredeljene v Konvenciji OZN o otrokovih pravicah (KOP), in na zavedanje, da imajo otroci glede na svojo starost različne čustvene in razvojne potrebe.

Zlasti 3. čl. KOP poudarja pomen otrokovega dobrega počutja in določa, da je za izvajanje tega načela treba zagotoviti učinkovite storitve, ki upoštevajo otrokove koristi.

Izvajanje Listine EACH pomeni, da je treba hkrati izvajati zlasti naslednje člene KOP:

Opredelitev starosti v KOP

KOP opredeljuje, da je otrok vsako bitje, staro od 0 do 18 let (z nekaterimi izjemami). V mnogih evropskih državah v otroške bolnišnice ali na otroške oddelke sprejemajo samo otroke, stare do 16 let, ponekod pa je ta meja še nižja.

24. člen

Otrokova pravica do zdravja in zdravstvenih storitev (Listina EACH 1, ss.)

(1) "Države pogodbenice priznavajo otrokovo pravico do najvišje dosegljive ravni zdravja ..."

3. člen

Otrokove koristi (Listina EACH 1–3, 6–8)

(1) "Pri vseh dejavnostih v zvezi z otroki ... morajo biti otrokove koristi glavno vodilo."

(3) "Države pogodbenice zagotovijo, da se bodo ustanove, službe in zavodi, odgovorni za skrb ali varstvo otrok, prilagodili normam, ki so jih predpisale pristojne oblasti, še posebno na področju varnosti, zdravja ter števila in usposobljenosti osebja, in zajamčili ustrezen nadzor."

5. člen

Starševsko usmerjanje in otrokove razvijajoče se sposobnosti (Listina EACH 4–5)

"Države pogodbenice upoštevajo odgovornosti, pravice in dolžnosti staršev oziroma članov širše družine ... da na način, prilagojen otrokovim razvojnim zmožnostim, zagotovijo ustrezno usmerjanje in svetovanje otroku pri uveljavljanju njegovih pravic, priznanih s to Konvencijo."

9. člen

Ločitev od staršev (Listina EACH 2–3)

(1) "Države pogodbenice jamčijo, da otrok ne bo proti volji staršev ločen od njih."

12. člen

Upoštevanje otrokovega mnenja (Listina EACH 4–5)

(1) "Države pogodbenice jamčijo otroku, ki je sposoben izoblikovati lastna mnenja, pravico do njihovega svobodnega izražanja v vseh zadevah v zvezi z njim, o tehtnosti izraženih mnenj pa se presoja v skladu z otrokovo starostjo in zrelostjo."

Osebe, ki v bolnišnici skrbi za otroke, bi morale biti sposobno in pripravljeno otrokom prisluhniti, z njimi ravnati spoštljivo, se učinkovito sporazumevati, ob nesoglasjih pa bi morale biti sposobno in pripravljeno doseči prijateljski sporazum.

16. člen

Otrokova pravica do zasebnosti (Listina EACH 10)

Nanaša se na vse otroke v vseh okoliščinah, vključno znotraj družine, alternativno nego in vse ustanove, zavode in storitve.

17. člen

Otrokov dostop do ustreznih informacij (Listina EACH 5)

Države pogodbenice morajo zagotoviti otroku dostop do informacij in gradiv iz najrazličnejših virov, zlasti tistih, katerih cilj je spodbujati otrokovo blaginjo in telesno ter duševno zdravje.

18. člen

Skupne odgovornosti staršev (Listina EACH 2–4)

(1) "Države pogodbenice bodo z vsemi svojimi močmi zagotovile priznanje načela, da sta oba od staršev enako odgovorna za otrokovo vzgojo in razvoj. Starši ... imajo glavno odgovornost za otrokovo vzgojo in razvoj."

(2) "Da bi zajamčile in podpirale pravice, določene s to Konvencijo, države pogodbenice staršem ali zakonitim skrbnikom omogočajo ustrezno pomoč ... in zagotavljajo razvoj ustanov, zavodov in služb za varstvo otrok."

19. člen

Otrokova pravica do varovanja pred vsemi oblikami nasilja (Listina EACH 8–10)

Zahteva varovanje otroka pred "vsemi oblikami telesnega ali duševnega nasilja", medtem ko je pod skrbništvom staršev ali drugih.

23. člen (3) in (4)

Pravice prizadetih otrok

(3) "Upošteva je potrebe otroka s posebnimi potrebami ... naj pomoč otroku s posebnimi potrebami zagotavlja, da ima učinkovit dostop do izobraževanja in možnost izobraževanja, usposabljanja, storitev zdravstvenega varstva ..."

(4) Države pogodbenice bodo ... podpirale izmenjavo ustreznih informacij s področja preventivnega zdravstvenega varstva in medicinskega, psihološkega in funkcionalnega zdravljenja otrok s posebnimi potrebami ..."

Načela Listine EACH se nanašajo na otroke z vsemi oblikami bolezni ali prizadetosti.

25. člen

Otrokova pravica do občasnega preverjanja zdravljenja (Listina EACH 8)

Zahteva občasno preverjanje zdravljenja in okoliščin otroka, ki je v oskrbi pristojnih organov zaradi skrbi, varstva ali oskrbe njegovega telesnega ali duševnega zdravja.

28. člen

Otrokova pravica do izobraževanja (Listina EACH 7)

Pravica do izobraževanja ni omejena le na navodila, zagotovljena v šolah. Treba je torej zagotoviti možnosti za nepretrgano izobraževanje med bivanjem v bolnišnici.

29. člen (1) a in c

Cilji izobraževanja (Listina EACH 7, 10)

(1) "Države pogodbenice so si edine, da mora biti izobraževanje otrok usmerjeno:

a) "k popolnemu razvoju otrokove osebnosti, nadarjenosti ter umskih in telesnih sposobnosti; ..."

c) "h krepitvi spoštovanja otrokovih staršev, njegove kulturne identitete, jezika in vrednot, nacionalnih vrednot države, v kateri otrok prebiva, države, iz katere morda izhaja, in do civilizacij, različnih od njegove ..."

30. člen

Otroci, ki pripadajo manjšinam ali staroselskim skupnostim (Listina EACH 10)

Varuje pravice otrok do uživanja svoje kulture, izražanja svoje vere in uporabe svojega jezika.

31. člen

Otrokova pravica do počitka, rekreacije in kulture (Listina EACH 7)

Predvsem med bivanjem v bolnišnici igra in ustvarjalne dejavnosti močno vplivajo na otrokovo sposobnost prenašati bolezen.

Članska združenja EACH

Avstrija

Verein Kinderbegleitung, A-4841 Ungenach

Kontaktna oseba: Elisabeth Schausberger

e-mail: verein@kinderbegleitung.org

Belgija

HU Ass. pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie
9, rue de la Roche, B-1490 Faux Court-St.Etienne
Zastopnik: Marie Thérèse Minne, e-mail: minne.huma@swing.be

Danska

SBB-Nobab-Danmark
6L Landevej 51 A ST.TH, DK-7400 Herning
Zastopnik: Karen Marie Larsen, e-mail. d085243@inet.uni2.dk

Finska

Suomen Nobab Finland, c/o HUCH Hospital for Children and Adolescents, P.O.Box 281,
FIN-00029 Hyks
Zastopnik: Briitta Hiitola, e-mail: briitta.hiitola@huch.fi

Francija

APACHE Ass. pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants, B.P. 162,
F-92 185 Antony Cedex
www.chez.com/apache
Zastopnik: dr. Sylvie Rosenberg Reiner
e-mail: apache.asso@wanadoo.fr

Nemčija

AKIK Aktionskomitee Kind im Krankenhaus Bundesverband e.V.
Kirchstrasse 34, D-61440 Oberursel
Zastopnik: Julia von Seiche, e-mail: Julia_vonseiche@t-online.de

Islandija

Umhyggja Nobab-Iceland
Laugarvegur 7, ISL-110 Reykjavik
Zastopnik: Ragna K. Marinosdottir, e-mail: ragbjarn@vortex.is

Irska

Children in Hospital Ireland (CHI), Carmichael Centre,
Coleraine House, Coleraine Street, Dublin 7, Ireland
Zastopnik: Mary O'Connor, e-mail. info@childreninhospital.ie

Italija

A.B.I.O. Associazione per il Bambino in Ospedale
Via Losanna 44, I-20154 Milano
Zastopnik: dr. Giuliana Filippazzi, e-mail: g.filippazzi@libero.it

Nizozemska

Kind en Ziekenhuis, Korte Kalkhaven 9, NL-3311 JM Dordrecht
www.kindenziekenhuis.nl
Zastopnik: Margreet van Bergen
e-mail: kind.en.ziekenhuis@worldonline.nl

Norveška

Nobab – Norge, c/o Ulleval University Hospital
Barnesenteret, N-0407 Oslo

Oseba za stike: Sidsel Randklev
e-mail: sidsel.randklev@ulleva.oslo.kommune.no

Švedska

Nobab – Sweden, Grottestigen 4, S-18268 Djursholm
Zastopnik: Gunilla Rödén Eberstein
e-mail: gosta.eberstein@danderyd.se

Švica

Schweiz. Verband Kind und Spital
Postfach, CH-5600 Lenzburg
Zastopnik: Hanne Sieber, e-mail: hsieber@kommtextkorr.ch

Združeno kraljestvo

Action for Sick Children, c/o The National Children's Bureau,
8 Wakley Street, London EC1V 7QE, www.actionforsickchildren.org
Zastopnik: Peg Belson, e-mail: pegbelson@hosp.demon.co.uk

Pridružene članice

Francija

Animation Loisirs à l'Hôpital, 5, rue Barye, F-75017 Paris
www.alh.asso.fr
Zastopnik: Thérèse Wallaert, e-mail: alh.asso@wanadoo.fr

Grčija

Ass. of Social Pediatric Friends, Pandoras 4, GR-14671 Nea Erythrea
Zastopnik: Rouly Papathanasiou, e-mail: fkp@otenet.gr

Portugalska

IAC Instituto de Apoio à Criança, Humanisation Co-ordination
Largo da Memória 14, P-1300 Lisboa
www.iacrianca.pt
Zastopnik: dr. Leonor Santos, e-mail: gaivota@mail.telepac.pt

Japonska

NPHC – The Network for Playtherapy & Hospital Environment for Children
Zastopnik: prof. Midori Nomura, e-mail: nomura@sie.dendai.ac.jp
c/o Tokyo Denki University, Dept. of Information Environment, Integration and Design
Muzai Gakuendai, Inzai, Chiba, Japan 270-1382

Uradniki EACH

Usklajevalec

dr. Giuliana Filippazzi, Milano, Italija
e-mail: g.filippazzi@libero.it

Sekretar

Peg Belson, London, UK
e-mail: pegbelson@hosp.demon.co.uk

Blagajnik

Hanne Sieber, Hofstetten, Švica
e-mail: hsieber@kommtextkorr.ch

Računovodja

Esther Sigurdardottir, Hafnarfjörður, Islandija
e-mail: esthers@simnet.is

EACH je član Skupine nevladnih organizacij za Konvencijo OZN o otrokovih pravicah,
Ženeva

Zastopnik EACH: Hanne Sieber, Hofstetten, Švica

Prošnja za donacije

EACH in njegova članska združenja so nevladne, neprofitne organizacije. Finančni prispevki, ki nam omogočajo uveljavljati pravice otrok v bolnišnici, so dobrodošli. Prosimo, obrnite se na usklajevalca ali blagajnika.

www.each-for-sick-children.org