NOBAB Sweden is the Swedish memberorganisation of EACH. More information about their activities can be found on their website http://www.nobab.se/.

Charter & Annotations in Swedish

EACH charter med kommentarer – svensk översättning

EACH charter om barnets rättigheter i hälso-sjukvård följer FN:s konvention om barnets rättigheter (UNCRC), och i synnerhet att barnets bästa ska tillgodoses i alla situationer (art. 3).

Dessutom hänvisar EACH standard till FN:s generalkommittés allmänna kommentar nr 15 (2013) om barnets rätt till bästa uppnåeliga hälsa (artikel 24) och till UNCRC General Comment No. 4 (2003) om ungdomars hälsa och utveckling.

Barn

UNCRC definierar barn som varje människa under 18 år. I enlighet med UNCRC omfattar uttrycket "barn" i detta dokument alla barn, från nyfödda till ungdomar upp till 18 år.

Förälder

Uttrycket förälder i detta dokument hänvisar till en vuxen som har en huvudsaklig omsorg om ett barn. Relationen mellan den person som tillhandahåller denna omsorg kan sträcka sig utöver familjemedlemmarna, men vårdnadshavare är bekant, pålitlig och acceptabel för barnet och föräldern.

Sjukhus, vård

Begreppen "sjukhus" eller "vård" gäller alla vårdformer där behandling ges till barn. Detta inkluderar hemsjukvård, öppenvård, dagsjukvård, akutvård eller institutionsvård utanför sjukhuset.

Se även ordlista (sid 26-29) som definierar vissa uttryck som används i anteckningarna.

Artikel 1
Barn ska endast vårdas på sjukhus om den nödvändiga vården inte kan tillhandahållas på ett likvärdigt sätt i hemmet eller i öppenvård.

- Innan ett barn tas in på sjukhus ska alla former av vård beaktas: vård i hemmet, öppenvård, dagsjukvård eller annan vårdform.
- När ett barn vårdas på sjukhus är det viktigt att sjukhuset är så nära hemmet som möjligt. Sjukhuset ska också kunna tillhandahålla den kliniska vårdstandard som barnet behöver. Familjens särskilda situation och omständigheter bör beaktas. Vård bör ges i enlighet med EACH stadga.
- Sjuka barns rättigheter måste respekteras oberoende av var barnet vårdas.
- Under sjukhusvistelsen bör regelbundna kontroller av barnets tillstånd ske. En kontinuerlig bedömning av familjens situation och barnets behov av vård bör göras så att barnets vistelse på sjukhus inte förlängs i onödan.
- All nödvändig information, assistans och stöd ska ges till föräldrar oberoende av var barnet vårdas.

Artikel 2
Barn på sjukhus har rätt att ha vårdnadshavare med sig hela tiden.

- Barns rätt att inte separeras från sina föräldrar och att ha sina föräldrar med sig är en integrerad del av vården av sjuka barn. Barnets bästa bör alltid beaktas.
- Om föräldrarna inte kan stanna hos barnet, kan barnet åtföljas av en för barnet välbekant och accepterad person som kan ge lämpligt stöd till barnet.
- Barn har rätt att oavsett ålder få ha sina föräldrar med sig, dygnet runt. Det gäller alla situationer där barn behöver eller kan behöva sina föräldrar t.ex.
  - när barnet behandlas eller undersöks med eller utan lokalbedövning eller sedering.

- vid förberedelse inför sövning och på uppvakningsenhet.
- under perioder i koma eller medvetandesänkning och under återupplivning (vid sådana tillfällen måste föräldrar erbjudas fullt stöd).
- efter födseln, oavsett om det nyfödda barnet är friskt eller behöver vård.
- Detta inkluderar:
- barn på neonatal eller pediatrisk intensivvårdsenhet och akutavdelningar, isoleringsrum, uppvakningsenhet, mödravårdscentral, ambulanstransport eller annan sjukvårdsinrättning i eller utanför sjukhusen.

Artikel 3
(1) Boende ska erbjudas alla föräldrar och de ska få stöd och uppmuntran att stanna.

- Personal som är ansvariga för barnets inläggning, behandling eller vård ska erbjuda alla föräldrar att stanna kvar utan att ange särskilda skäl.
- Personal ska ge råd, uppmuntra och stödja föräldrarna att fatta beslut om att stanna på sjukhus med sitt barn och bör erbjuda stöd och tjänster för att underlätta deras vistelse.
- Sjukhus ska erbjuda tillräckligt med och lämpligt utrymme för att föräldrar ska kunna stanna hos barnet. Detta inkluderar att det i vårdrummet finns en anhörigsäng, möjlighet att sitta, äta, sköta personlig hygien och förvara personliga tillhörigheter.

(2) Föräldrar ska inte drabbas av extra kostnader eller av inkomstbortfall.

- Inga extra kostnader ska tillkomma för föräldrar när de stannar hos barnet. De bör vara berättigade till gratis övernattning och gratis eller subventionerad mat.

- Föräldrar ska inte behöva få extrakostnader eller förlora inkomst när:

- de vistas på sjukhus med sitt barn.
- de deltar i omvårdnaden av sitt barn som vårdas på sjukhus.
- andra personer tar hand om friska syskon i hemmet.
- Ekonomiskt stöd ska ges när ekonomiska omständigheter hindrar en förälder från att stanna hos eller besöka sitt barn (t.ex. resekostnader och andra kostnader).
- När barnet vårdas, antingen på sjukhus eller hemma, ska föräldrar ha rätt till betald ledighet under barnets sjukdomstid.

(3) För att kunna vara delaktiga i vården av sitt barn ska föräldrarna hållas informerade om vårdrutiner. Föräldrars aktiva deltagande ska uppmuntras.

FÖRÄLDRAMEDVERKAN

- Personal ska underlätta föräldrars aktiva deltagande i sitt barns dagliga vård genom att:
  - i samråd med föräldrar, planera den dagliga omvårdnaden av barnet som föräldrar önskar göra.
  - ge stöd till föräldrar att delta i vården av sitt barn.
  - respektera deras sätt att ta hand om sitt barn och acceptera deras beslut.
  - ge föräldrar råd om hur de ska stödja sitt barn i rehabiliteringen.

FÖRÄLDRAMEDVERKAN I OMVÅRDNAD

Genom att delta i barnets omvårdnad på sjukhus kan föräldrar bli mer kompetenta och trygga i hur de ska ta hand om sitt barn när de är hemma igen. Genom att ge stöd till föräldrar att utveckla denna kompetens kan sjukhusvistelsens längd påverkas.

- Personalen ska stödja föräldrarna att ta en aktiv del i vården av barnet genom att:
  - delge information och kunskap.
  - hjälpa föräldrarna att bli kompetenta genom undervisning och träning.
  - vägleda föräldrarna tills de känner sig trygga i att utföra den vård som krävs.
  - regelbundet följa upp den vård föräldrarna kan ge och är villiga att utföra.
  - erbjuda känslomässigt stöd vid behov.

Artikel 4
(1) Barn och föräldrar har rätt att bli informerade på ett sätt som är anpassat till ålder och förståelse.

Barn och deras föräldrar har rätt att veta vad som ska hända innan barnet genomgår en undersökning, behandling eller annan procedur.
Läglig och korrekt information gör det möjligt för barn att behålla kontroll över sin vård, särskilt vid sjukhusvistelse

INFORMATION TILL BARN

- Information som ges till barn ska:
  - utgå från barnets ålder och mognad, samt ta hänsyn till barnets utvecklingsnivå.
  - beakta vad barnet redan vet eller föreställer sig.
  - inkludera ärliga och enkla förklaringar om barnets tillstånd och behandlingsresultat.
  - förklara vad som händer, vad barnet kan komma att se, känna lukt av, höra och känna.
  - inkludera anpassad verbal, audiovisuell och skriftlig information som åskådliggörs med hjälp av lek, bildstöd eller annan media.
- Personal som ger information ska bedöma barnets förmåga att förstå och möjlighet att uttrycka sina åsikter. Personal ska:
  - uppmuntra och svara på frågor, erbjuda tröst när problem eller rädsla uttrycks.
  - hjälpa barnet att välja och utöva copingstrategier.
  - säkerställa att all information som givits har uppfattats rätt.

Förberedelser har en positiv effekt endast om barnet känner sig tryggt. Därför bör information ges i föräldrars närvaro när det är praktiskt möjligt. Föräldrar behöver veta vilken information barnet fått så att de kan referera till det och upprepa informationen tills dess barnet har förstått korrekt.

INFORMATION TILL FÖRÄLDRAR

- Information som ges till föräldrarna ska:
  - vara tydlig och förståelig.
  - ta hänsyn till föräldrarnas aktuella situation och särskilt beakta känslor av rädsla, sorg, skuld, ångest eller stress relaterat till deras barns tillstånd.
- Personal som ger informationen ska:
  - uppmuntra frågor.
  - introducera föräldrar till en namngiven person som de kan kontakta när de behöver information.
  - tillgodose behovet av mer information genom att hänvisa föräldrar till ytterligare källor och stödgrupper.
  - ge föräldrar fri tillgång till tryckt eller digital dokumentation om barnets sjukdom (obs! restriktioner finns utifrån nationell lagstiftning).
  - inte använda det sjuka barnet eller ett syskon som tolk för föräldrarna.

INFORMATION TILL BARN OCH FÖRÄLDRAR

- Information för att tillgodose behoven hos både barnet och föräldrarna ska:
  - ges kontinuerligt under hela vårdtiden.
  - inkludera information om vård efter utskrivning.
  - ges i en stressfri, säker och avskild miljö utan tidspress.

- ges av erfaren personal som är tränad och kompetent i att kommunicera på ett sätt så att både barn och föräldrar lätt kan förstå.
- ges, helst på familjens språk, med hjälp av tolk om så fordras.
- upprepas så ofta som behövs för att underlätta förståelse och för att säkerställa att informationen har blivit korrekt uppfattad av både barnet och föräldrarna.

Barn har rätt att uttrycka sina åsikter och hänsyn ska tas till dessa. Om barnet har tillräcklig kompetens för att förstå innebörden, kan de neka sina föräldrar tillgång till sin hälsoinformation, beroende på bestämmelserna i nationell lagstiftning. I dessa situationer krävs det att personal går vidare med största försiktighet så att situationen bedöms korrekt. Skydd, rådgivning och stöd ska ges till barnet. Sjukhuspersonal ska se till att nödvändig rådgivning och psykosocialt stöd även ges till föräldrar som kan behöva det under denna tid.

(2) Åtgärder bör vidtas för att mildra fysisk och känslomässig stress.

Alla barn, såväl prematura som fullgångna barn, har rätt till adekvat smärtlindring och ska skyddas mot obehag. Välbefinnande innefattar mer än frånvaro av fysiskt lidande.

- För att minska barns upplevelser av fysisk och känslomässig stress och smärta ska nödvändiga förebyggande åtgärder:
  - anpassas till barnets individuella behov.
  - hjälpa barnet att välja och utöva copingstrategier.
  - erbjuda lämpliga avledningstekniker.
  - involvera tjänster av specialutbildade pedagoger.
  - undvika fasthållning eller annan form av påtvingad immobilisering under medicinska procedurer, såvida det inte finns något annat alternativ i en livshotande situation.
  - förebygga eller minska smärta som uppkommit under undersökning, medicinsk behandling eller under pre- eller postoperativa ingrepp.
  - ge tillräckliga vilopauser mellan behandlingar.
  - erbjuda skydd mot oundvikliga störande upplevelser under vården.
  - minimera känslor av isolering och hjälplöshet.
  - undvika eller reducera situationer eller åtgärder som av barnet upplevs som stressfulla.
  - identifiera och agera utifrån en bedömning av barnets rädsla eller oro även om den inte är tydligt uttalad.
- Personal ska:
  - vidta lämpliga åtgärder om ett barn blir stressat av att vara isolerad eller reagerar på tillståndet hos andra patienter.
  - uppmuntra kontinuerlig kontakt med föräldrar, syskon och vänner.

- erbjuda lek och fritidsaktiviteter som är lämpliga för barnets ålder och utveckling.
- ge barn och föräldrar möjlighet att dra sig tillbaka i rum som är lämpligt inredda och erbjuder en stressfri miljö.
- För att mildra känslomässig stress ska föräldrar erbjudas
- psykosocialt stöd, särskilt föräldrar vars barn får palliativ vård.
- åtgärder för att skydda dem mot ökad stress under tiden de tar hand om sitt barn.
- kontakt med kurator, psykolog och terapeutisk sjukvårdspersonal.
- andligt stöd eller rådgivning när det efterfrågas, med hänsyn taget till familjens kulturella bakgrund.
- kontakt med självhjälpsgrupper, relevanta stödgrupper och patient- eller brukarorganisationer.

Om avvikande situationer eller händelser uppstår ska barnet och deras föräldrar ges möjlighet att klaga och informeras om processen.

Artikel 5
(1) Barn och föräldrar har rätt att vara informerade och delaktiga i alla beslut gällande barnets vård.

- Deltagande i beslutsfattande kräver förhandsinformation om alla åtgärder som ska vidtas.
- **Barns rätt** att vara delaktiga i sin vård förutsätter att personal:
- - skapar en miljö baserad på tillit.
- har förmågan att lyssna.
- ger information och grundlig vägledning.
- respekterar barns rätt att uttrycka sin åsikt i alla frågor som berör dem.
- ger vederbörlig tyngd åt barns åsikt i enlighet med deras kompetens.
- gör en lämplig kulturell tolkning av barnets upplevelse.
- accepterar att barn har rätt att låta bli att uttrycka sin åsikt eller att uttrycka sina åsikter genom sina föräldrar.
- Kommunikation och interaktion med andra, särskilt med föräldrar, börjar vid födseln. Eftersom föräldrar känner sina barn bäst, ska deras observationer av sitt barns uttryck av stress, obehag eller smärta tas på allvar. Dessutom:
- kan barn uttrycka sina åsikter genom lek, skapande och andra aktiviteter.
- ska personal vara lyhörda för det kroppsspråk som barn använder när de uttrycker sina åsikter.
- kan utelämnad information till barn öka deras rädsla.
- ska personal respektera och ta hänsyn till signaler eller ickeverbal kommunikation från barn som är för unga eller av annan anledning inte kan uttrycka sig verbalt.
- Barn och föräldrars rättigheter till informerat samtycke kräver att personal:
- respekterar barnets och föräldrarnas förmåga och kompetens.

- ger väsentlig information i rätt tid gällande syfte och målsättning med behandling, vårdprocess och risker till barnet och föräldrarna angående deras barns hälsotillstånd.
- erbjuder adekvat och tillförlitlig information om alternativa behandlingsformer.
- ger råd och stöd till barnet och föräldrarna så att de kan utvärdera den föreslagna handlingsplanen.
- erkänner och beaktar barnets och föräldrarnas kunskap och erfarenhet av deras barns allmänna hälsotillstånd eller nuvarande tillstånd.

Barn har rätt att uttrycka sina åsikter och kan vara oense med sina föräldrar. Om de är mogna att fatta beslut på egen hand bör personalen respektera barnets åsikt, beroende på bestämmelserna i den nationella lagstiftningen. Personalen är skyldig att gå vidare med största försiktighet för att korrekt utvärdera situationen. Sjukhuspersonalen ska också se till att nödvändig rådgivning och stöd ges till föräldrarna.

(2) I princip är all medicinsk åtgärd synnerligen oönskad, om det enskilda barnet inte har någon fördel av det.

I princip är all medicinsk åtgärd synnerligen oönskad, om det enskilda barnet inte har någon fördel av det.

- För att kunna bedriva forskning om barnspecifika sjukdomar och barns reaktion på medicinering samt nya former av behandling, kan barn inom en viss riskgrupp tillfrågas att delta i forskningsprogram. Informerat samtycke måste inhämtas från barn och deras föräldrar innan de blir involverade i undervisning eller forskning.
- Forskning på barn ska utformas, genomföras och utvärderas i samarbete med representanter för specifika patientstödsgrupper. Eventuella biverkningar eller skadliga behandlingsresultat måste tydligt förklaras för de familjer som överväger deltagande.
- Alla forskningsprojekt som utförs med barn måste följa nationell lagstiftning och granskas och godkännas av en etikprövningsnämnd, som innefattar representanter för specifika patienters/föräldrars stödgrupper.
- Barn ska skyddas mot eventuell skada och olägenhet i samband med deltagande i forskning eller undervisning (inklusive utbildning av medicinsk personal).
- Deltagare har rätt att när som helst återkalla sitt samtycke utan att behöva ge en anledning. Ett sådant beslut får inte påverka tillgången till behandling.

Artikel 6
(1) Barn ska vårdas tillsammans med andra barn och inte på vuxenavdelningar.

Alla barn behöver, oavsett hur länge de vistas på sjukhus eller annan vårdinrättning, oavsett sjukdom eller funktionshinder, en anpassad fysisk miljö samt mental, känslomässig och fysisk stimulans anpassad till deras ålder och tillstånd. Dessa åtgärder bidrar till att minimera ångest och normalisera det som kan vara en onormal situation.

- Vård av barn tillsammans med barn som har samma utvecklingsmässiga behov inkluderar, men är inte begränsad till:
  - vila
  - underhållning
  - gemensamma eller likartade aktiviteter
  - underhållning och gemensamma aktiviteter för barn i en blandad åldersgrupp
  - särskilda rum och aktiviteter anpassade till ålder och kön, om det föredras av barnet eller föräldrarna
  - skyddsåtgärder för barn med särskilda sjukdomar eller funktionsnedsättningar
- Barn ska skyddas mot upprörande upplevelser under sin vård.
- Varje form av diskriminering måste undvikas.
- Ungdomars speciella behov ska tillgodoses genom att tillhandahålla anpassat separat boende samt lokaler för fritidsaktiviteter.
- Vård av barn tillsammans med vuxna patienter i samma rum eller på samma avdelning är inte acceptabelt. Detta betyder att:
  - barn inte ska vårdas på vuxenavdelningar.
  - vuxna inte ska tas in eller vårdas på barnavdelning. Att vårda vuxna patienter med kognitiv funktionsnedsättning på en barnavdelning, kan vara upprörande för barn och är respektlöst mot den vuxna patienten
  - att tydligt avskilda lokaler bör vara tillgängliga för behandling av barn och vuxna vad gäller områden som akutrum, operationssal, återupplivningsrum, öppenvård, dagsjukvård, undersöknings- och behandlingsrum.

(2) Det ska inte finnas några åldersbegränsningar för besökare till barn på sjukhus.

- Besök av syskon och vänner ska inte åldersbegränsas utan baseras på barnets tillstånd och de besökande barnens hälsa.

Artikel 7
Barn ska ha full möjlighet till lek, rekreation och utbildning anpassad till deras ålder och tillstånd och ska ske i en miljö utformad, inredd, bemannad och utrustad för att möta barnens behov.

Barn har rätt till en miljö som tillgodoser behoven hos barn i alla åldrar och situationer oavsett var de vårdas. Det gäller sjukhus, dagsjukvård eller andra vårdformer där barn behandlas eller undersöks.

- Vårdmiljöns arkitektur och inredning ska innehålla lämpliga funktioner för alla åldersgrupper och typer av vård. Miljön ska kunna anpassas till olika åldersgruppers behov.
- Tillräckligt kvalificerad personal bör vara tillgänglig för att tillgodose barns behov av lek, rekreation och utbildning, oavsett barnens hälsa och ålder.
- All personal, såväl klinisk som icke klinisk, som kommer i kontakt med barn ska ha en förståelse för barns behov av lek och rekreation.
- Omfattande möjligheter till lek, rekreation och utbildning, som stöds av lämpliga lekmaterial, resurser och utrustning, bör ges alla åldersgrupper som vårdas i byggnaden och inkluderar:
  - tillräckligt tid för lek, sju dagar i veckan
  - uppmuntran till kreativa aktiviteter för alla barn, även för de som är isolerade.
- Möjlighet till undervisning ska ges enligt uppställda krav.

Artikel 8
Barn ska vårdas av personal vars utbildning och kompetens gör att de kan möta barns och familjers fysiska, känslomässiga och utvecklingsmässiga behov.

- Specifik pediatrisk utbildning, kompetens och lyhördhet krävs av personal som vårdar barn så att de kan möta barns och deras föräldrars individuella behov.
- Sjukhus och andra vårdgivare ska se till att barn undersöks, behandlas och vårdas av personal med särskild pediatrisk utbildning, kompetens och erfarenhet.
- Om ett barn behöver behandlas av icke-pediatrisk personal, ska sådan behandling endast utföras i samarbete med och under övervakning av personal som är specialutbildad och kvalificerad att ta hand om barn.
- Personalens kompetens och lyhördhet ska upprätthållas på hög nivå genom lämplig utbildning och fortbildning.
- All personal som sköter barn ska ha kunskap om barnskydd och ha kompetens att känna igen tecken på barnmisshandel eller omsorgssvikt och kunna agera i nära samarbete med professionella experter.
- Barn ska ha tillgång till lämplig och konfidentiell hälsorådgivning och samtal oavsett ålder, med eller utan föräldrars samtycke eller närvaro. Sådan tillgång kan vara nödvändig när barn eller unga upplever missförhållanden hemma, behöver reproduktiv rådgivning eller hälso-och sjukvård. De kan också behöva stöd och rådgivning i händelse av konflikt med sina föräldrar om tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster.
- Personal ska kunna ge känslomässigt stöd till föräldrar så att de kan hantera kritiska situationer som ett barn kan uppleva. Detta gäller speciellt vid livshotande tillstånd.

- Palliativ vård ska påbörjas när ett barn diagnostiseras med en livbegränsande sjukdom.

  Pediatrisk palliativ vård:
  - syftar till att lindra fysiskt och psykosocialt lidande.
  - omfattar ett tvärprofessionellt förhållningssätt, inkluderar familjen och leds av ett palliativt team.
  - erbjuds oavsett om sjukdomen eller tillståndet är under aktiv behandling.
  - kan tillhandahållas på sjukhus, andra vårdinrättningar och i hemmet.

- När ett barn är döende eller dör, ska barnet och hens familj ges stöd samt få den vård och hjälp som de behöver för att hantera situationen. Personalen ska vara utbildad i palliativ vård. Information om barnets död ska ges varsamt, i avskildhet och framföras personligt.

Artikel 9
Vårdens kontinuitet bör säkerställas av barnets vårdgivare.

- Vårdens kontinuitet innefattar kontinuitet i barnets vård och kontinuitet bland vårdpersonalen.
- Vårdens kontinuitet ska gälla både på sjukhuset och vid övergång till vård i hemmet eller dagsjukvård. Detta uppnås då alla involverade, inklusive familjen, samverkar som ett team och regelbundet delar information samt att nödvändig utrustning och lokal ställs till förfogande.
- Teamarbete kräver ett begränsat och definierat antal personer med kompletterande kompetenser som samverkar i en sammanhängande vård med fokus på fysiskt, känslomässigt och psykosocialt välbefinnande hos barnet.
- Barn med långvariga hälsoproblem, kronisk sjukdom eller tillstånd bör förberedas i god tid för en smidig övergång till lämplig vuxensjukvård. Denna övergångsprocess ska påbörjas då ungdomen känner sig redo för det och avslutas när ungdomen är övertygad om att den nya situationen är för dess eget bästa.

Artikel 10
Barn ska behandlas med takt och förståelse och deras integritet ska alltid respekteras.

- Att ta hand om barn med takt och förståelse kräver att:
  - barnets rätt att vara barn beaktas.
  - barnets värdighet, åsikter, behov, personlighet, sexuella läggning och utvecklingsstadium tas i beaktande.
  - hänsyn tas till eventuella funktionsnedsättning eller särskilda behov
  - personal är vänliga, villiga till och tillgängliga för samtal

- bemötande och stämning är vänlig och tillitsfullt
- hänsyn tas till barnets och familjens religiösa tro och kulturella bakgrund
- hänsyn tas till att barns önskemål om kroppslig integritet kan förändras i takt med att deras kroppar utvecklas.

- Oavsett ålder eller utvecklingsstadium ska barns integritet alltid skyddas och respekteras och måste omfatta:
  - skydd mot exponering vid fysiska undersökningar och skötsel av personlig hygien vid t.ex. påklädning, toalettbesök och bad/dusch.
  - skydd mot behandling och bemötande som minskar barnets självrespekt eller gör att barnet känner sig löjligt eller förödmjukat.
  - rätt till personlig reträtt; att få vara ensam.
  - rätt till enskild kommunikation med personal - med eller utan föräldrars samtycke.
  - rätt till ostörd samvaro med nära familjemedlemmar och vänner.