HET ICPCN-HANDVEST VAN DE RECHTEN VAN KINDEREN MET BEPERKTE LEVENSVERWACHTING EN MET LEVENSBEDREIGING

icpcn

Improving palliative care for the world's children

www.icpcn.org

1. Ieder kind moet afgestemde en leeftijdsadequate palliatieve zorg krijgen zoals gedefinieerd door de WHO. Er moet worden afgestemd op de specifieke behoeften van jongeren en adolescenten.
2. Palliatieve zorg voor het kind en het gezin start op het moment wanneer de diagnose is gesteld en blijft doorlopen tijdens alle behandelingen van de ziekte, bij het overlijden en in de periode na het overlijden. Het doel van palliatieve zorg is om het lijden te verlichten en de kwaliteit van leven te vergroten.
3. De ouders of wettelijke voogden van het kind worden gezien en erkend als de primaire zorgverleners en als volwaardige partners betrokken bij alle zorg en beslissingen met betrekking tot hun kind.
4. Ieder kind moet worden aangemoedigd om mee te beslissen over zijn of haar verzorging, afhankelijk van de leeftijd van het kind en het begripsvermogen.
5. Een gevoelige maar eerlijke benadering is de basis van de communicatie met het kind en zijn of haar familie. Zij dienen met respect en waardigheid te worden behandeld en hierbij privacy te krijgen ongeacht hun fysieke of intellectuele capaciteiten.
6. Elk kind of jongere dient toegang tot onderwijs te krijgen en moet waar mogelijk worden voorzien in de mogelijkheid om te spelen, toegang te hebben tot recreatiemogelijkheden, contact te onderhouden met broers/zussen en vrienden en deel te nemen aan alledaagse kinderactiviteiten.
7. Waar mogelijk moet het kind en zijn/haar familie de gelegenheid krijgen om te overleggen met een pediatrisch specialist met specifieke kennis over de toestand van het kind en moeten onder de hoede blijven van een pediatrisch specialist of een arts met pediatrische kennis en ervaring.
8. Het kind en gezin hebben recht op een aangewezen en toegankelijk persoon die gewenste ondersteuning/hulpverlening organiseert, coördineert en onderhoudt. Hierbij gaat het om een multidisciplinair zorgteam en passende middelen.
9. Indien mogelijk is het huis van het kind het centrale punt waar zorg wordt verleend. Behandeling elders gebeurt in een kindgerichte omgeving, waar medewerkers en vrijwilligers zijn opgeleid in palliatieve zorg voor kinderen.
10. Elk kind en gezinslid, inclusief broertjes en zusjes, dient klinische, emotionele, psychosociale en spirtiuele ondersteuning te ontvangen om aan hun specifieke behoeften te voldoen. Rouwbegeleiding voor het gezin moet beschikbaar zijn zolang als dat nodig is.

Aangepast van het ACT-handvest
Oktober 2008

[i]"Palliatieve zorg voor kinderen is de actieve, totale zorg voor lichaam, geest en ziel van het kina en geest, en omvat ook zorg voor het gezin. Het begint wanneer de ziekte wordt gediagnosticeerd en gaat door ongeacht of een kind een behandeling krijgt die gericht is voor de ziekte. Zorgverleners moeten de fysieke, psychologische en sociale problemen van het kind evalueren en verlichten,
psychologisch en sociaal leed. Effectieve palliatieve zorg vereist een brede multidisciplinaire aanpak die ook het gezin omvat en gebruik maakt van de beschikbare gemeenschapsmiddelen; het kan met succes worden geïmplementeerd, zelfs als de middelen beperkt zijn. Het kan worden verleend in tertiaire zorginstellingen, in gezondheidscentra en in kindertehuizen."

(Wereld Gezondheids Organisatie 2002)

ICPCN is een geregistreerde liefdadigheidsinstelling in Engeland & Wales (nummer 1143712) en een geregistreerd bedrijf in Engeland & Wales (nummer 7675172).