ICPCN OVERSIKT OVER RETTIGHETER FOR BARN MED LIVSBEGRENSENDE OG LIVSTRUENDE SYKDOMMER.

icpcn

Improving palliative care for the world's children

www.icpcn.org

1. Et hvert barn skal forvente individualiserte, kulturelle og alderstilpasset palliativ omsorg, som er definert i Verdens helse organisasjon.(WHO) De spesifikke behovene for tenåringer og ungdommer skal adresseres og planlegges.
2. Palliativ behandling for barn og familier skal begynne på det tidspunktet diagnosen blir stilt. De skal være kontinuerlig i tilegg til andre helse behandlinger gjennom barnets sykdomsforløp. Den skal også gis i løpet av den siste døende fasen og i ettervern. Hovedmålet av den palliative omsorgen skal være å minske smerte og gi kvalitet til livet.
3. Barnets foreldre eller verge, skal bli anerkjent som hovedomsorgsgivere og som de viktigste omsorgspersonene for barnet. De skal bli gitt og bli anerkjent på lik linje med helsepersonell i all behandling og beslutninger som må tas i forhold til sitt barn.
4. Et hvert barn skal bli oppmuntret til å delta i beslutninger som tas som angår hans eller hennes egen behandling ut i fra alder og forståelse.
5. En sensibel og ærlig tilnærming er basen i all kommunikasjon med barnet og barnets familie. De skal bli behandlet med respekt og verdighet og bli gitt private hensyn ut fra psykisk og intellektuell kapasitet.
6. Et hvert barn og ungt menneske, skal ha tilgang til utdannelse og når det er muligheter få tilbud om å leke, ha fritids muligheter, være sammen med søsken, venner og delta i normale barndoms aktiviteter.
7. Så tidlig som mulig, skal barnet og familien bli gitt muligheten til å konsultere en barnelege/ lege som har spesialist kunnskaper på barnets sykdom og tilstand. Barnet bør være under behandling av en barnelege eller en doktor med kunnskaper og kjennskap på pediatri.
8. Familien bør få bli gitt muligheten til å få navngitt en nøkkelperson som har til oppgave og bygge, koordinere. Til og opprettholde et hensiktsmessig støtte system, som inkluderer et tverrfaglig team og et tilrettelagt lokale ressurser.
9. Barnets hjem skal være sentrumet av behandlingen når det er mulig og ønskelig. Behandlingen som skjer utenfor hjemmet, skal være i et barnesentrert miljø av helsepersonell og frivillige, som er trent og besitter kunnskap spesielt på palliativ behandling for barn.
10. Et hvert barn og familiemedlemmer, inkludert søsken, skal motta passende kulturelle støtte og tilnærminger, kliniske, emosjonelle, psykiske og åndelig, for å møte deres spesielle behov. Ettervern og støtte etter barnets død, skal gis og være tilgjengelig til familien, så lenge det er behov og nødvendig.

Adapted from the ACT Charter
October 2008

[i]"Palliative care for children is the active, total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving care to the family. It begins when the illness is diagnosed and continues regardless of whether a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres, and in children's homes."

(World Health Organization 2002)

Az ICPCN Angliában és Walesben bejegyzett jótékonysági szervezet (száma 1143712) és Angliában és Walesben bejegyzett társaság (száma 7675172)