CARTA ICPCN A COPIILOR CU BOLI CARE LIMITEAZA SAU AMENINTA VIATA

icpcn

Improving palliative care for the world's children

www.icpcn.org

1. Toţi copiii ar trebui să aibă parte de îngrijire paliativă individualizată, adaptata cultural şi potrivită vârstei, aşa cum este aceasta definita de Organizaţia Mondială a Sănătatii (OMS)1. Nevoile adolescenţilor şi ale tinerilor trebuie abordate specific.
2. Îngrijirea paliativă pentru copil şi familie va trebui să înceapă în momentul diagnosticării şi să continue in paralel cu tratamente curative pe parcursul bolii copilului, în cazul morţii şi al doliului. Scopul îngrijirii palliative va trebui sa fie uşurarea suferinţei şi promovarea calităţii vieţii.
3. Părinţii copilului şi tutorii legali ar trebui consideraţi principalii îngrijitori şi recunoscuţi ca parteneri în toate îngrijirile şi deciziile ce implică copilul.
4. Toţi copiii trebuie încurajaţi să participe la deciziile legate de îngrijirea lor, în funcţie de vârstă şi capacitatea de înţelegere.
5. O abordare sensibilă, dar onestă, constituie baza comunicării cu copilul şi cu familia copilului. Aceştia ar trebui trataţi cu demnitate şi ar trebui să li se acorde dreptul la intimitate, indiferent de capacitatea fizică sau intelectuală.
6. Fiecare copil sau tânăr trebuie să aibă acces la educaţie şi, de fiecare dată când este posibil, să li se dea posibilitatea să se joace, sa interactioneze cu fratii si prietenii şi să participe la activităţile obişnuite ale copilăriei.
7. Acolo unde este posibil, copilul şi familia au dreptul de a consulta un pediatru specializat in boala copilului, şi să fie ingrijit in restul timpului de un pediatru sau medic cu experienta la copii.
8. Copilul şi familia au dreptul sa aiba un coordonator de caz, a cărui atribuţie este să construiască, să coordoneze şi să menţină o retea de suport, care sa includa echipa de îngrijire multidisciplinară şi resurse potrivite din comunitate.
9. Căminul copilului trebuie să rămână centrul îngrijirii acolo unde acest lucru este posibil. Tratamentul în afara casei trebuie să aibă loc într-un mediu centrat pe copil şi să fie făcut de personal şi de voluntari calificaţi în îngrijirea paliativă a copiilor.
10. Fiecare copil şi membru al familiei, inclusiv fraţii, trebuie să primească sprijin clinic, emoţional, psihosocial şi spiritual adecvat culturii lor pentru a intampina nevoile lor specifice. Spriijinul in perioada de doliu pentru familia copilului trebuie să fie disponibil atâta timp cât este necesar.

Adaptat din Carta ACT
Octombrie 2008

[i]"Îngrijirea paliativă pentru copii este îngrijirea activă și totală a corpului, minții și spiritului copilului și implică, de asemenea, îngrijirea familiei. Acesta începe atunci când boala este diagnosticată și continuă indiferent dacă un copil primește sau nu un tratament orientat spre boală. Furnizorii de servicii medicale trebuie să evalueze și să amelioreze suferința fizică, psihologică și socială a copilului. O îngrijire paliativă eficientă necesită o abordare multidisciplinară amplă care să includă familia și să utilizeze resursele comunitare disponibile; aceasta poate fi implementată cu succes chiar dacă resursele sunt limitate. Acesta poate fi oferit în unități de îngrijire terțiară, în centre de sănătate comunitare și în casele de copii."

(Organizația Mondială a Sănătății 2002)

ICPCN este o organizație de caritate înregistrată în Anglia și Țara Galilor (numărul 1143712) și o companie înregistrată în Anglia și Țara Galilor (numărul 7675172)