ICPCN CARTA DE DERECHOS PARA NIÑOS CON ENFERMEDADES AMENAZANTES Y /O LIMITANTES PARA LA VIDA

icpcn

Improving palliative care for the world's children

www.icpcn.org

1. Cada niño debe poder gozar de un cuidado paliativo individualizado, adecuado para su edad y cultura, tal y como lo define la Organización Mundial de la Salud (OMS)1. Se considerarán las necesidades específicas de adolescentes y jóvenes.
2. El cuidado paliativo para niños y familias debe comenzar desde el momento del diagnóstico, continuar junto a los tratamientos curativos durante el curso de toda la enfermedad, incluyendo los cuidados en el final de la vida y durante la etapa de duelo. El objetivo del cuidado paliativo deberá ser el alivio del sufrimiento y la promoción de la calidad de vida.
3. Los padres o tutores legales deberán ser reconocidos como los principales dadores de cuidado y su participación como "socios" con pleno derecho, deberá ser tomado en cuenta en todas las decisiones que conciernan a la atención de sus hijos.
4. Cada niño deberá ser animado a participar en las decisiones que afecten a su cuidado, en función de su edad y capacidad de comprensión.
5. Un enfoque sensible pero honesto será la base de toda la comunicación con el niño y con la familia del mismo. Deberán ser tratados con dignidad y privacidad independientemente de su capacidad física o intelectual.
6. Cada niño o joven deberá poder tener acceso a una educación, y cuando sea posible, recibir las oportunidades necesarias para jugar, acceder al ocio, interactuar con amigos y hermanos y participar en las actividades normales de la infancia.
7. El niño y la familia deberán tener la oportunidad de consultar con un especialista en pediatría cuando sea posible, con especial conocimiento en la condición del niño y estarán bajo el cuidado de un pediatra o médico de familia con experiencia en el cuidado y seguimiento de niños.
8. El niño y la familia tendrán derecho a un miembro del equipo de salud clave y accesible en todo momento cuya tarea será construir, coordinar y mantener sistemas de apoyo que incluirán un equipo de atención interdisciplinario y organizar los recursos de la comunidad.
9. El hogar del niño seguirá siendo el punto central del cuidado cuando sea posible. El tratamiento fuera de su hogar deberá llevarse a cabo en un entorno centrado hacia los niños, dirigido por personal o voluntarios, con formación en cuidados paliativos para niños.
10. Cada niño y cada miembro de la familia, incluidos los hermanos, recibirán asistencia apropiada a su cultura en los aspectos clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales a fin de satisfacer sus necesidades particulares. El apoyo para la familia del niño en la etapa de duelo deberá estar disponible todo el tiempo que sea necesario.

Adaptación de la carta ACT
Octubre de 2008

[i]"Los cuidados paliativos para niños son el cuidado activo y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño. mente y el espíritu del niño, y también implica el cuidado de la familia. Comienza cuando se diagnostica la enfermedad enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba o no un tratamiento a la enfermedad. Los profesionales sanitarios deben evaluar y aliviar el malestar físico, psicológico y social del niño, psicológico y social del niño. Unos cuidados paliativos eficaces requieren un amplio enfoque multidisciplinar que incluya a la familia y haga uso de los recursos comunitarios disponibles; pueden aplicarse con éxito incluso si los recursos son limitados. Pueden proporcionarse en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios y en los hogares de los niños".

(Organización Mundial de la Salud 2002)

El CIEPC es una organización benéfica registrada en Inglaterra y Gales (número 1143712) y una empresa registrada en Inglaterra y Gales (número 7675172)