

POVELJA PRAVA DECE SA BOLESTIMA KOJE OGRANIČAVAJU I UGROŽAVAJU ŽIVOT
MEĐUNARODNE MREŽE ZA PALIJATIVN ZBRINJAVANJE

1. Svako dete može da očekuje palijativno zbrinjavanje koje je posebno prilagođeno samom detetu, njegovoj kulturi i uzrastu, kao što je definisala Svetska zdravstvena organizacija (SZO)¹. Takođe će se odgovoriti na specifične potrebe adolescenata i mladih.
2. Palijativno zbrinjavanje deteta i njegove porodice počinje u trenutku postavljanja dijagnoze i nastavlja se tokom bolesti, uporedo sa specifičnom terapijom, traje u poslednjim fazama života deteta i nakon njegove smrti – u periodu tugovanja i ožalošćenosti. Cilj palijativnog zbrinjavanja je ublažavanje patnje i poboljšanje kvaliteta života deteta.
3. Roditelji ili zakonski staratelji deteta smatraju se primarnim pružaocima zbrinjavanja i ravnopravnim partnerima u zbrinjavanju i donošenju odluka koje se tiču deteta.
4. Svako dete se mora podsticati da učestvuje u donošenju odluka koje se tiču njegovog zbrinjavanja, u skladu sa uzrastom i sposobnošću razumevanja.
5. Komunikacija sa detetom i njegovom porodicom mora biti saosećajna i iskrena. Mora im se obezbediti dostojanstvo i privatnost, bez obzira na njihove fizičke ili intelektualne kapacitete.
6. Svakom detetu ili mladoj osobi mora biti dostupno obrazovanje i kad je god moguće prilika za igru, zabavu, druženje sa sestrama, braćom i drugovima i učešće u drugim dečijim aktivnostima.
7. Detetu i njegovoj porodici se mora omogućiti da se konsultuju sa specijalistom pedijatrom koji je detaljno upućen u zdravstveno stanje deteta, kad god je moguće; dete treba da ostane pod nadzorom pedijatra ili lekara sa znanjem i iskustvom u oblasti zbrinjavanja dece.
8. Svako dete i njegova porodica imaju pravo da im se dodeli osoba čiji je zadatak da uspostavlja i koordinira različite sisteme podrške koji uključuju angažman multidisciplinarnog tima i odgovarajuće resurse iz zajednice.
9. Porodični dom je centralno mesto zbrinjavanja kad god je to moguće. Zbrinjavanje van porodičnog doma pruža osoblje obučeno za zbrinjavanje dece, u okruženju prilagođenom deci.
10. Svakom detetu i članu njegove porodice, uključujući braću i sestre, pruža se kulturološki primerena, klinička, emocionalna, psihosocijalna i duhovna podrška, kako bi se zadovoljile njihove specifične potrebe. Podrška u periodu tugovanja nakon smrti deteta mora biti dostupna porodici deteta onoliko dugo koliko je potrebno.

Adaptirano iz Povelje ACT
Oktobar 2008.

Palijativno zbrinjavanje dece je totalno zbrinjavanje tela, uma i duha deteta i uključuje pružanje podrške porodici. Ono počinje u trenutku postavljanja dijagnoze i nastavlja se nezavisno od toga da li dete prima specifičnu terapiju. Pružaoci zdravstvenih usluga moraju da procene i ublaže fizičke, psihičke i socijalne patnje deteta. Delotvorno palijativno zbrinjavanje iziskuje širok multidisciplinarni pristup koji podrazumeva uključivanje porodice i korišćenje resursa koji postoje u zajednici; može se uspešno pružati čak i kada su ti resursi ograničeni. Može se pružati na svim nivoima zdravstvene zaštite ili kod kuće.

Svetska zdravstvena organizacija 2002