

ICPCN je jedina internacionalna dobrotvorna organizacija posvećena ostvarivanju prava dvadesetjednog miliona dece u svetu sa životno ograničavajućim i životno ugrožavajućim bolestima koja se odnose na obezbeđivanje palijativnog zbrinjavanja.

ICPCN je globalna mreža organizacija i pojedinaca koji rade u hospisima i u oblasti palijativnog zbrinjavanja dece.

Mi se zalažemo da palijativno zbrinjavanje dece bude priznata i uvažena disciplina u zdravstvenim sistemima koju bi sprovodili adekvatno obučeni i kvalifikovani ljudi za svu decu sa neizlečivim ili životno ugrožavajućim bolestima i njihove porodice, bez obzira na to u kom delu sveta žive.

Mi promovišemo koncept da briga za bebe, decu, adolescente i mlade odrasle koji se suočavaju sa ograničenim životnim vekom mora da uključuje usluge, terapije i lekove koji redukuju bol i patnju i obuhvataju sve njihove fizičke, socijalne, emotivne, duhovne i razvojne potrebe kao i njihove porodice, omogućavajući najbolji mogući kvalitet života.



ICPCN: Glavne oblasti u kojima je organizacija aktivna:

- Komunikacija
- Zastupanje
- Istraživanje
- Edukacija
- Podrška i razvoj

NAŠA VIZIJA

„Da postignemo u celom svetu najbolji kvalitet života za decu i mlade sa životno ograničavajućim bolestima, njihove porodice i staratelje kroz umrežavanje, zastupanje, deljenje informacija, edukaciju i istraživanja.“

AKTIVNOSTI ICPCN



Besplatno članstvo u mreži pojedinaca koji rade ili volontiraju u oblasti dečijeg palijativnog zbrinjavanja i sličnim servisima.

Besplatno članstvo za sve organizacije koje obezbeđuju palijativno zbrinjavanje dece.

Mi obezbeđujemo internacionalnu bazu i mapiranje servisa za palijativno zbrinjavanje dece.

Mi nudimo mogućnosti lokalnog, regionalnog i internacionalnog umrežavanja za članove.

Mi olakšavamo deljenje inovacija, resursa i rezultata istraživanja.

Mi ažuriramo informacije na web sajtu omogućavajući obuhvatan izvor važnih informacija o internacionalnim pitanjima koja se odnose na palijativno zbrinjavanje dece.

Mi uređujemo internacionalno izdanje ehospis - besplatnu aplikaciju i websajt koji pruža internacionalne novosti, obaveštenja, tumačenja i analizu u vezi sa hospisom, palijativnom i negom na kraju života.

Mi objavujemo sredstva i izveštaje koji su važni za internacionalnu zajednicu palijativnog zbrinjavanja dece.

Mi koordinišemo i sprovodimo istraživanja u vezi sa pitanjima koja su relevantna za razvoj palijativnog zbrinjavanja dece.

Mi omogućavamo online učenje i trening u oblasti palijativnog zbrinjavanja dece, koji je odobren od strane University of South Wales i dostupan na 8 jezika.

Mi negujemo ekspertizu u oblasti palijativnog zbrinjavanja dece u zemljama u razvoju slanjem eksperata koji omogućavaju neposredan trening koji se odnosi na osnove palijativnog zbrinjavanja dece. Mi obezbeđujemo kurs „Trening za trenere“ gde je potrebno.

Mi nudimo stratešku podršku i materijale pojedincima i organizacijama koje žele da počnu sa uslugama palijativnog zbrinjavanja dece u njihovim zemljama i pružamo savete kako da se integrišu u nacionalne zdravstvene sisteme. Mi zastupamo države članice u Svetskoj zdravstvenoj skupštini (World Health Assembly -WHA) za palijativno zbrinjavanje dece.

Mi predstavljamo palijativno zbrinjavanje dece na mnogim internacionalnim forumima.

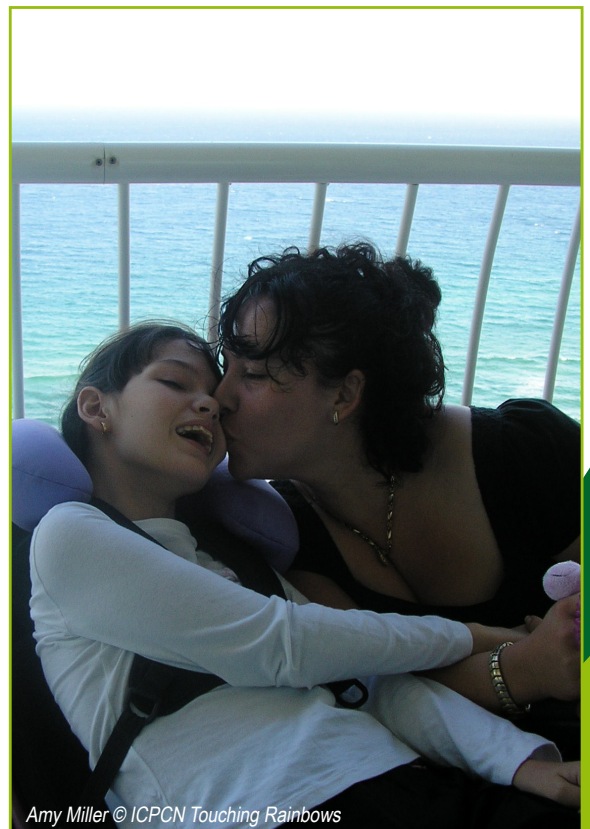
Konferencije se održavaju u zemljama u razvoju zbog promocije i unapređenja palijativnog zbrinjavanja dece u određenom regionu.

Definicija palijativnog zbrinjavanja dece Svetske zdravstvene organizacije (WHO)

Palijativno zbrinjavanje dece predstavlja posebnu oblast, tesno povezanu sa palijativnim zbrinjavanjem odraslih i principi važe za i za druge hronične dečije bolesti (WHO;1998a).

Definicija palijativnog zbrinjavanja WHO koja je prihvaćena za decu i njihove porodice:

Palijativno zbrinjavanje dece je aktivno sveobuhvatno zbrinjavanje tela, uma i duha deteta i uključuje pružanje podrške porodici. Počinje u trenutku postavljanja dijagnoze i nastavlja se nezavisno od toga da li dete prima specifičnu terapiju. Osobe koje pružaju zbrinjavanje deci treba da procene i ublaže fizičke, psihološke 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 primeniti čak iako su ti resursi ograničeni. Može se pružati u zdravstvenim ustanovama tercijarnog nivoa, regionalnim zdravstvenim ustanovama ili kod kuće – u domu deteta.



Amy Miller © ICPCN Touching Rainbows

OSNOVNI POJMOVI I DEFINICIJE

Palijativno zbrinjavanje dece

Palijativno zbrinjavanje dece je aktivna i sveobuhvatna briga koja obuhvata fizičke, emotivne, socijalne i duhovne elemente. Palijativno zbrinjavanje dece usmereno je na unapređenje kvaliteta života deteta i pružanje podrške njegovoj porodici i podrazumeva kontrolu simptoma bolesti, obezbeđivanje mogućnosti predaha starateljima i zbrinjavanje za vreme trajanja bolesti sve do smrti deteta, kao i u periodu tugovanja i ožalošćenosti.

Životno ugrožavajuća stanja

Životno ugrožavajuća stanja predstavljaju ona stanja kod kojih je kurativno lečenje moguće ali može da ne bude uspešno, kao na primer kod dece obolele od kancera. Deca u dugoročnoj remisiji bolesti ili tokom praćenja uspešnog kurativnog lečenja nisu uključena.

Životno ograničavajuća i životno-skraćujuća stanja

Životno ograničavajuća i životno-skraćujuća stanja predstavljaju ona stanja kod kojih nema razumne nade za izlečenje i od kojih će deca ili mladi ljudi umreti. Neka od ovih stanja uzrokuju progresivno propadanje povećavajući zavisnost dece od roditelja ili staratelja.

Kraj života

Kraj života je faza koja se završava smrću. Definicija je promenljiva u odnosu na dečiju ili perspektivu mladih osoba i profesionalaca.

Briga na kraju života

Briga na kraju života je usmerena na pripremu za očekivanu smrt i upravljanje poslednjom terminalnom fazom. Uključuje brigu tokom, oko smrti i neposredno posle smrti. Pristup omogućava identifikovanje i reagovanje u skladu sa suportivnim i palijativnim potrebama i pacijenta i porodice u poslednjoj fazi života i tokom tugovanja. Na kraju života je neophodna kontrola bola i drugih simptoma i omogućavanje psihološke, socijalne, duhovne i praktične pomoći.

Dečiji hospis

Dečiji hospis je organizacija koja pruža palijativno zbrinjavanje za decu i mlade osobe sa životno ograničavajućim bolestima i njihovim porodicama. Cilj je izlaženje u susret svim potrebama – fizičkim, emotivnim,

socijalnim i duhovnim kroz opseg usluga koje uključuju dečije palijativno zbrinjavanje, poseban produženi boravak, 24-časovnu telefonsku podršku, praktičnu pomoć, savetovanje, informisanje i podršku u procesu tugovanja za sve članove porodice.

Podrška u žalosti

Podrška u žalosti često počinje sa postavljanjem dijagnoze i nastavlja se tokom perioda bolesti. Podrška podrazumeva pružanje podrške svim članovima porodice i posebno intenziviranje podrške porodici tokom vremena smrti deteta i posle smrti.

Palijativno zbrinjavanje kod kuće

U okviru palijativnog zbrinjavanja, pružanje nege kod kuće je naziv koji opisuje usluge pružanja palijativne nege u kući deteta u saradnji sa roditeljima i porodicom. Podrazumeva stručnu negu zajedno sa ostalim elementima palijativnog zbrinjavanja.

Perinatalno palijativno zbrinjavanje

Perinatalno palijativno zbrinjavanje podrazumeva podršku koja se pruža roditeljima koji tokom trudnoće saznaju da njihova beba ima životno ograničavajuću bolest. Za roditelje koji se odluče da nastave trudnoću podrška se pruža od vremena dijagnoze, rođenja bebe do smrti. Perinatalno palijativno zbrinjavanje pomaže roditeljima da prihvate šta god od života njihova beba može da ima, pre i posle rođenja.

Neonatalno palijativno zbrinjavanje

The planning for and provision of supportive Neonatalno palijativno zbrinjavanje podrazumeva planiranje i pružanje suportivne nege tokom života i na kraju života novorođenčetu i porodici kada se postavi dijagnoza životno ograničavajuće bolesti. Neonatalno palijativno zbrinjavanje se najčešće pruža u jedinicama neonatalne intenzivne nege (NICU).

Tranzicija

Tranzicija je pojam koji označava period kada dete prelazi iz detinjstva u odraslo doba. Prenošenje pružanja usluga u ovom periodu mora da bude dobro isplanirano uz omogućavanje najmanjeg mogućeg ometanja za mlade osobe i njihove porodice.

Informišite se više o našem radu na našem websajtu:

www.icpcn.org

Nađite najnovije informacije o palijativnom zbrinjavanju dece iz celog sveta preko Međunarodnog dečijeg izdanja ehospice:

www.ehospice.org

Pristupite ICPCN-ovim online kursevima, koji su dostupni na 8 jezika i odobreni od University of South West:

www.elearnicpcn.org

Kontaktirajte nas putem e-maila:

info@icpcn.org

