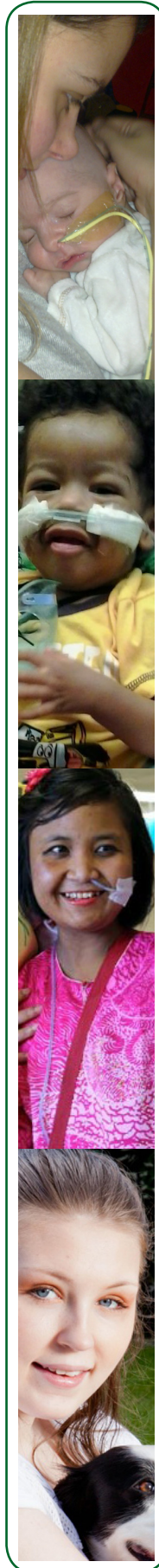


ICPCN CARTA

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



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). 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.