

CHARTA PRÁV DĚTÍ, JEJICHŽ ŽIVOT JE V DŮSLEDKU JEJICH NEMOCI NEBO STAVU ZKRÁCEN ČI OHROŽEN

1 Každé dítě má právo očekávat, že se mu dostane paliativní péče v té podobě, jak ji definuje Světová zdravotnická organizace¹, a že půjde o péči přizpůsobenou jeho individuálním potřebám a odpovídající jeho věku a kulturnímu zázemí. Paliativní péče musí reagovat i na specifické potřeby dospívajících a mladých lidí a být na naplňování těchto potřeb připravena.

2 Paliativní péče o dítě a jeho rodinu by měla být zahájena v okamžiku stanovení diagnózy, pokračovat souběžně s veškerými kurativními postupy po celou dobu nemoci a trvat i v čase umírání; její součástí je i péče o pozůstalé. Cílem paliativní péče je mírnit utrpení a zlepšovat kvalitu života.

3 Rodiče či zákonné zástupce dítěte je nutno akceptovat jako hlavní osoby v péči o dítě a je třeba k nim přistupovat jako k rovnocenným partnerům při poskytování veškeré péče a při veškerém rozhodování týkajícím se jejich dítěte.

4 Každé dítě by mělo být povzbuzováno k účasti na rozhodování ovlivňujícím péči o ně, a to úměrně svému věku a chápání.

5 Základem veškeré komunikace s dítětem a jeho rodinou má být citlivý, a současně otevřený přístup. K dítěti i jeho blízkým je třeba přistupovat s důstojností a s respektem vůči jejich soukromí – bez ohledu na jejich fyzický stav a intelektuální schopnosti.

6 Každé dítě či mladý člověk musí mít zajištěn přístup ke vzdělání a všude tam, kde je to možné, by mu měly být poskytovány příležitosti ke hře a kvalitnímu trávení volného času, k interakci se sourozenci a

přáteli a k účasti na obvyklých dětských aktivitách.

7 Je-li to možné, musí mít každé dítě a jeho rodina příležitost ke konzultacím s odborníkem v oblasti pediatrie, specializovaným na onemocnění, jímž dítě trpí. Dítě by mělo po celou dobu zůstat v péči pediatra nebo lékaře, který má v péči o děti patřičné znalosti a zkušenosti.

8 Dítě a jeho rodina mají mít nárok na přidělení jednoho konkrétního klíčového pracovníka, s nímž mohou snadno vstoupit do kontaktu a jehož úkolem je vytvářet, koordinovat a spravovat adekvátní podpůrnou síť. Do této sítě spadá i činnost multidisciplinárního pečovatelského týmu a zdroje komunitní podpory.

9 Pokud je to možné, měl by centrem poskytované péče vždy zůstat domov dítěte. Je-li nezbytná i péče mimo domov, měla by být poskytována v prostředí přizpůsobeném potřebám dětí; personál i dobrovolníci, kteří budou tuto péči zajišťovat, musejí mít průpravu v poskytování pediatrické paliativní péče.

10 Každému dítěti a každému členu jeho rodiny, včetně sourozenců, by se mělo dostávat klinické, emoční, psychosociální a spirituální podpory, jež odpovídá jeho kulturnímu prostředí a vychází vstříc jeho konkrétním individuálním potřebám. Rodina zemřelého dítěte by měla mít k dispozici podporu v truchlení, a to tak dlouho, jak bude třeba.

¹ Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny. Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění. Poskytovatelé zdravotní péče musí vyhodnocovat a mírnit fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní

paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který začleňuje rodinu dítěte a využívá také dostupných komunitních zdrojů; tato péče může být úspěšně realizována i s limitovanými prostředky. Paliativní péče může být poskytována na všech úrovních zdravotní péče i v domácím prostředí dítěte (WHO, 2002)