

אמנת דתות העולם למען טיפול פליאטיבי לילדים

מחברים

- Zaid Ayoub
- Zeenath Ayoob
- Maddalena Bano
- Stefano Bellon
- Franca Benini
- Myra Bluebond-Langner
- John Collins
- Izzedin Elzir
- Mounir Farag
- Kathleen Foley
- Bruno Giussani
- Ann Goldman
- Richard Hain
- Mia Hilborn
- Jyh-Gang Hsien
- Al-Sayer Margaret
- Burk Kimm
- Ornela Lejane
- Diederick Lohman
- Joan Marston

רקע

- מיליוני ילדים ברחבי העולם סובלים ממחלות קשות המאיימות על חייהם ומקצרות אותם.
- כל ילד צריך להיחשב כאדם בעל ערך וזכות לקבלת הטיפול הטוב ביותר.
- אמנת הטיפול הפליאטיבי לילדים מייצגת מחויבות לפעול בדרך הטובה ביותר עבור אותם ילדים, תוך התמקדות בשיפור איכות החיים של אותם ילדים ובני משפחותיהם, ומניעה או הקלה על הסבל הפיזי, הנפשי, הרגשי והרוחני שהם חווים. הפעילות אינה מכוונת לזיווג דחייח של המוות.
- לעיתים קרובות נמנעת מילדים הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי הולם מסיבות לא מוצדקות המבוססות על: מגדר, גיל, מוצא, דת, או סיבות אחרות הקשורות לשיקולים שרירותיים אחרים כגון זמינות במוסדות השונים והיבטים פיננסיים.
- במקומות רבים ברחבי העולם קיימים מכשולים אשר מקשים על אספקתו של הטיפול הפליאטיבי, עובדה הגורמת לסבל מיותר עבור מילוני ילדים.
- מנהיגים וארגונים רוחניים דתיים חייבים לקחת את האחריות ולפעול לשינוי הקרקע התרבותית וההתנהגותית, על מנת להשפיע על השיח הציבורי ולהביא לכך שטיפולים פליאטיביים יהפכו לחלק אינטגרלי במערכות הבריאות הציבוריות.

הארגון לטיפול פליאטיבי לילדים (CPC-Children's Palliative Care) פועל במטרה להבטיח הקלה על הסבל ודאגה לסיפוקם של התנאים הטובים ביותר לילדים שאובחנה להם מחלה קשה, ולבני משפחותיהם הסועדים אותם. הטיפול נעשה החל מרגע האבחון של המחלה, דרך כל תקופת האשפוז וההתמודדות עם המחלה, מותו של המטופל והשלבים שלאחר המוות.

"מחלות קשות" מוגדרות כמחלות מסכנות מגבילות חיים. טיפול פליאטיבי (CPC) כולל טיפול טרום-ילודה, וטיפול לתינוקות, ילדים וצעירים הסובלים ממחלות קשות.

לפיכך

אנו, החתומים מטה, קבוצה של אזרחים בעלי נסיון, עמדות וידע שונים ומגוונים, אשר מגיעים מבסיס אנשי, חברתי, מקצועי, תרבותי, דתי ורוחני שונה ומגוון, נאספנו היום כאן ברומא כדי להגן על הזכות הבסיסית והאנושית של כל ילד חולה ושל בני משפחתו לקבלת טיפול פליאטיבי הולם.

אנו מעניקים תמיכה חיונית ופרקטית לאיורגונים הדתיים והרוחניים בנושא זה וקוראים בזאת לתת ביטוי מתאים לנושא תוך כדי הגברת המודעות והפצת הנושא בשיח הציבורי.

אנו מאמינים כי כל המעורבים בטיפול בילדים אלה, לרבות נציגי השלטונות ומנהיגים רוחניים דתיים, צריכים לעסוק ולתמוך בפיתוח, קידום והפצה של הטיפול הפליאטיבי, כדי שילדים אלו ובני משפחותיהם ברחבי העולם יוכלו ליהנות מטיפול נגיש ויעיל.

ההיבט הרפואי

הילדים ובני משפחותיהם שותפים בטיפול. אנו מחויבים לתמוך ולכבד את רצונותיהם, זכויותיהם, ואת המרקם התרבותי והערכי שממנו הם מגיעים. המטרה העיקרית של טיפול ה-CPC הינה לתמוך בילדים ובני משפחותיהם. לפיכך החלטות שונות מתקבלות בהתאם להיבטים החברתיים והתרבותיים, בנוסף לשיקולים רלוונטיים אחרים. זמינות הטיפול, משאבים, גישה לתרופות חיוניות וכו'.

ה-CPC מופעל באמצעות גישה לצוותי חירום, אשר נתמכים על ידי מתנדבים וספקי שירותי בריאות בקהילה. "הסוכנים" אשר עוסקים בטיפול ה-CPC צריכים להכיר את מיומנות הטיפול, הנסיון נצבר תוך כדי תהליך הטיפול, באמצעות התבוננות, אימון, והערכה מתמדת של המטפל. הלמידה מחייבת פיקוח והערכה עצמית ממושכת.

ההיבט האישי: החולים ובני משפחותיהם

איכות החיים של המטופל מותנה במגוון של היבטים אישיים וחברתיים, וצריך לשאוף לאפשר אותה בלי קשר לרקע של המטופל, מוצאו או גילו. לחיות באופן מכובד הינה זכות יסוד של כל מטופל: הזכות לחוות את אותן חוויות שחווים אנשים בריאים, הזכות לאהוב ולהיאהב על ידי בני המשפחה הקרובים של החולה, להיות חלק מקהילה תומכת ואוהבת, לקבל את התמיכה לה הוא זקוק כדי להקל על הכאב הפיזי והנפשי, ללא קשר לרקע החברתי, המגדרי או למוצאו של המטופל.

הזכות למוט בכבוד משמעה למצות עד תום את כל זכויותיו של החולה ולאפשר לו ליהנות מהתמיכה של הקהילה עד לרגע האחרון. ארגונים דתיים ורוחניים צריכים לסייע בניהול של משפחות וילדים הנוקטים לטיפול פליאטיבי.

יתר על כן, יש לעזור לאותם ילדים להשתלב ככל שניתן במסגרות החברתיות והקהילתיות כדי לתת להם את האפשרות להיות חלק מהקהילה, ללמוד ולהתפתח בדיוק כמו כל שאר הילדים.

איורגונים דתיים ורוחניים צריכים כמו כן לעזור בתיווך המסר כי חולי, סבל פיזי ונפשי מוות הינם תוצאה טראגית שאינה תלויה בנו ויכולה לקרות לכל אדם, ועל כן יש להילחם בה ביחד בעזרת הבנה הדדית, כבוד, חיבה וללא רגשות אשם או בושה.

ההיבט החוקי: זכויות החולים

הזכות לקבלת טיפול פליאטיבי מהווה חלק אינטגרלי מזכותו של כל אדם לטיפול רפואי הולם. זכות זו מקבלת תוקף מעקרונות המשפט הבינלאומי בנוגע לזכויות אדם, ובאופן מיוחד בהסתמך על כנס האומות המאוחדות בנושא זכויות הילד.

זכות זו דורשת מחויבות מלאה להבטיח כי הילדים החולים ובני משפחותיהם יוכלו ליהנות מגישה מלאה לטיפול הפליאטיבי ולטיפול בכאב. האחיות למימוש הזכות הזו מופקדת על הפוליטיקאים, נציגי הממסדים הרפואיים, החברה האזרחית והקהילות הדתיות.

השלטון מחויב לפעול לקידום פרויקטים בנושא ברמה הלאומית-מקומית, מקומית, כמו גם ברמה הבינלאומית-גלובלית, כדי לפתח אסטרטגיות שיאפשרו טיפול פליאטיבי הולם, יעיל ומיין לכל ילד.

המהלך הזה צריך להתבצע באופן שוויוני ולא מפלה בכל המוסדות שבהם ניתן מענה רפואי לטיפול בילדים.

על השלטונות לפעול למען הקלה בגישה לתרופות המקלות על סבלם של הילדים, ולבחירה מעמיקה של סל התרופות. המכשולים המערכתיים והבירוקרטיים צריכים להיות מוסרים.

הטיפול הפליאטיבי צריך להפוך לחלק מתהליך שלם של פרטוקול רפואי הולם המותאם למטופל תוך התחשבות בגילו וברקע האישי שלו.

לבסוף, על השלטונות להבטיח מהלך מתמשך במסגרתו נציגי מוסדות הבריאות הציבורית יעברו הכשרה שתאפשר להם להעניק טיפול פליאטיבי הולם לילדים.

ההיבט הרוחני-דתי

איכות חיו של כל ילד בעולם בכל שלב וגיל מהווה ערך עליון ומהותי. נושא הרוחניות בהקשר זה מהווה אלמנט מהותי אשר דרכו אפשר להפיק משמעות רבות בנוגע לחיים עצמם, למטרות ולמסרים שהם מעבירים לנו, וכמו כן שיפור החוויה האישית שלנו, והיחסים עם הסובבים אותנו.

רוחניות מבטאת על ידי מערכת של אמונות, ערכים, מסורות והרגלים. זוהי תכונה אוניברסלית.

זהו צורך בסיסי אשר דורש את אותה תשומת לב שמצריך הטיפול הפליאטיבי בתחום הנפשי והפיזי, אך אף על פי כן הטיפול הפליאטיבי לא זוכה להתחשבות האהולת. הטיפול הפליאטיבי צריך להתמקד באדם שזהותו הפיזית והנפשית משתנה ומתפתחת, ולכן הוא צריך להתעדכן בהתאם.

דת, עבור אנשים רבים, היא ביטוי של רוחניות. היא מתארת מגוון של מסורות ומנהגים, אשר מספקים אמצעי להבעת האמונות והערכים שלהם. הדת כוללת סט של כללים, הוראות, כולל טקסים המשוכיכים לאמונה-מערכת מוסית, ותפקידים לספק פלטפורמה ומרחב להבעה של רגשות אנושיים, כמו גם אפשרות ליצירת מרחב קהילתי קולקטיבי של משמעות משותפת.

הכבוד משקף את הערך הפנימי של כל ילד. לכל ילד מגיע כבוד, טיפול וחמלה. מטרת הטיפול הפליאטיבי היא לאפשר לילד החולה לחיות חיים מכובדים. הדתות השונות קוראות לשמירה על כבודו של האדם ולהגנה על זכויותיו הבסיסיות כערך נעלה. יש צורך בתהליך של אמפטיה כדי להבין את מצבו של הילד החולה ולתת לו את האפשרות לבטא את אשיותו, מאחר ונקודת הפתיחה שלו קשה ולכן הוא יכול להיות לעתים פגיע, רגיש ותלתי.

בחלקים רבים של העולם, ארגונים דתיים עוזרים בסיפוק שירותי בריאות, בכל סביבה בריאותית, גם אלו שאינן מוגדרות כדתיות, מנהיגים רוחניים יכולים להוות ערך מוסף בתהליך התיווך עם החולים ובני משפחותיהם. ישנם שלושה היבטים דרכם מנהיגים רוחניים יכולים לתרום לטיפול בילדים: הם יכולים לעזור בפרושה של המציאות על ידי ניתוח של החוויה האישית של החולה, בנוסף, הם יכולים לעזור בהקניית משמעות רוחנית ועזרה נפשית לחברי הצוות הרפואי והמטפלים. לבסוף, הם יכולים ומחויבים להשפיע על התרבות של הקהילה בה הם חיים.

Rome, 10th November 2015

- Silvia Lefebvre D'Ovidio
- Anne Merriman
- Kshama Metre
- Mary Ann Muckaden
- Marcello Orzalesi
- Francesco Ostellari
- SARA PAVAN
- Sara Pavan
- Natasha Kjaerstad Pedersen
- Renzo Pegoraro
- Carlo Peruselli
- Christina Puchalski
- Lukas Radbruch
- Muttacaud R. N. Rajagopal
- Traugott Roser
- Stefano Semplici
- Marco Spizzichino
- Avraham Steinberg
- Alexander Tkachenko
- Chakravan Vasudevan
- Giovanni Vena
- Valentina Vittadello
- Joanne Wolfe
- Antonella Zamboni

