

CARTA DAS RELIGIÕES MUNDIAIS PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

AUTORES

CONSIDERANDO QUE

- Milhões de crianças em todo o mundo são afetadas por doenças graves que ameaçam ou encurtam a sua vida.
 - Cada criança deve ser considerada como pessoa de pleno direito.
 - Cuidados Paliativos Pediátricos são um compromisso para agir no melhor interesse destas crianças, ao focar-se na melhoria da sua qualidade de vida e dignidade, bem como da sua família, e na prevenção ou alívio do seu sofrimento físico, psicológico, emocional e espiritual. Não se destinam a acelerar nem a atrasar a morte.
 - Às crianças é muitas vezes negado o acesso a bons cuidados paliativos, com base no seu género, idade, etnia, religião, diagnóstico, ou noutras questões como a disponibilidade de recursos.
 - Em muitas partes do mundo existem desafios na provisão de cuidados paliativos, levando a que milhões de crianças sofram desnecessariamente.
 - Os líderes espirituais, das religiões e organizações de fé devem assumir a responsabilidade de influenciar a cultura, hábitos e escolhas, a fim de enfrentar os desafios para a integração dos cuidados paliativos nos sistemas nacionais de saúde.
- Os Cuidados Paliativos Pediátricos visam assegurar o alívio do sofrimento e a melhor qualidade de vida possível para crianças gravemente doentes e suas famílias, desde a fase do diagnóstico, ao longo da vida, morte e luto. "Doenças graves" são aquelas que são limitantes ou ameaçadoras da vida. Os Cuidados Paliativos Pediátricos incluem cuidados perinatais e cuidados a recém nascidos, crianças e jovens com doenças graves.

ASSIM

Nós, os abaixo assinado, tendo diversas experiências de vida, com diferentes perspectivas e conhecimentos, e diversos históricos pessoais, profissionais, culturais, religiosos e espirituais, reunimo-nos hoje em Roma para afirmar o direito essencial de todas as crianças gravemente doentes e suas famílias de receberem cuidados paliativos apropriados. Apoiamos os representantes de organizações de fé e religiões, usando vozes diferentes – a clínica, a dos doentes e família, a dos direitos humanos e a religiosa e espiritual – para pedir a disseminação mais ampla possível dos Cuidados Paliativos Pediátricos. Acreditamos que todos os envolvidos nos cuidados a estas crianças, assim como os governos, os legisladores e os líderes espirituais e religiosos, devem comprometer-se com e apoiar o desenvolvimento, promoção e disseminação dos Cuidados Paliativos Pediátricos, de forma a que as crianças e famílias em todo o mundo lhes tenham acesso.

A Voz Clínica

As crianças e famílias são parceiras nos cuidados. Devemos respeitar e apoiar a sua dignidade, direitos humanos, cultura, crenças pessoais, valores, preferências e necessidade de informação. Os Cuidados Paliativos Pediátricos definem-se pela identificação dos objetivos dos cuidados às crianças e suas famílias. As escolhas e decisões em Cuidados Paliativos Pediátricos são também influenciadas pelos valores da sociedade, sistemas de cuidados de saúde, recursos disponíveis e acesso a medicamentos essenciais. Os Cuidados Paliativos Pediátricos podem ser obtidos através do acesso a equipes interdisciplinares compassivas e funcionantes, que podem ser apoiadas por voluntários e por profissionais de saúde noutros locais de cuidado. Todos os que cuidam de crianças gravemente doentes e as suas famílias devem ter competências básicas em Cuidados Paliativos Pediátricos. A aprendizagem deve ser contínua e incluir práticas reflexivas, avaliação regular, supervisão e auto cuidado.

A Voz dos Doentes e Famílias

A qualidade de vida advém do indivíduo; o desejo de viver a vida com a sua família, na sua comunidade ou sociedade, deve ser respeitado, tal como as suas necessidades, independentemente da sua condição, duração de vida ou idade. Viver e crescer com dignidade tem os mesmos requisitos que disfrutar de uma boa qualidade de vida: ser capaz de viver em pleno e mais possível, tal como os outros, amar e ser amado pela sua família no local de escolha, ser membro de uma comunidade alargada e inclusiva, que aceita e apoia, receber os cuidados de que se necessita e alívio da dor, ter a sua família apoiada; tudo isto independentemente dos históricos culturais, religiosos, espirituais ou sócio económicos. Morrer com dignidade significa viver a vida com qualidade e dignidade ao longo da sua trajetória, até ao final. As organizações baseadas na fé, religiosas e sociais, devem reconhecer e apoiar famílias e crianças quando os cuidados paliativos são a abordagem adequada aos cuidados e tratamentos. Devem facilitar o apoio prático que estas crianças e famílias necessitam no quotidiano. Devem promover a inclusão destas crianças na comunidade, na vida religiosa e em atividades, assim como desenvolver a consciencialização de que estas crianças são pessoas como as outras. As organizações baseadas na fé, religiosas e sociais, devem promover a compreensão de que a doença, o sofrimento e a morte constituem um mistério que não julga ninguém e que todos nós temos de enfrentar em conjunto, com respeito e compaixão mútuos e sem lamentos.

A Voz dos Direitos das Crianças

O direito das crianças a cuidados paliativos, assim como o de todos os seres humanos com doenças graves, é parte integral do direito à saúde. Deriva de outros princípios básicos consagrados na lei internacional dos direitos humanos, especialmente na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança. Este direito requer um forte compromisso para assegurar que as crianças e suas famílias tenham acesso a cuidados paliativos e tratamento da dor específicos e eficazes, que lhes permitam crescer e desenvolver todo o seu potencial. Esta responsabilidade é partilhada pelos governos, elementos dos sistemas de saúde, sociedade civil e comunidades religiosas. Os governos nacionais devem desenvolver planos de cuidados paliativos inseridos no quadro das estratégias nacionais e cobertura universal de saúde, que assegurem progressivamente a disponibilidade, acessibilidade, sustentabilidade e aceitabilidade de programas de qualidade. Isto deve suceder com equidade, sem discriminação e em todos os locais onde as crianças recebem cuidados, incluindo na comunidade e no domicílio. Os governos nacionais precisam facilitar a acessibilidade a medicamentos essenciais para os cuidados paliativos em crianças e incluir formulação de apresentações pediátricas nas listas nacionais de medicamentos. As barreiras organizacionais e regulatórias devem ser eliminadas. Os cuidados paliativos para crianças e famílias devem ser integrados no currículo dos programas de formação e treino dos profissionais de saúde, incluindo treino de comunicação adequada à cultura e idade da criança. Os governos nacionais deveriam liderar um esforço concertado na formação contínua para os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos Pediátricos.

A Voz Religiosa e Espiritual

A vida e o desabarçar de cada criança em cada fase e idade têm um valor intrínseco. A espiritualidade é um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade, através do qual as pessoas procuram o derradeiro sentido da vida, o seu propósito e a transcendência, e experienciam a relação com o próprio, a família, os outros, a comunidade, a sociedade, a natureza e o significativo ou sagrado. A espiritualidade é expressa através de crenças, valores, tradições e práticas. É um domínio universal; uma necessidade que requer a mesma atenção e treino em cuidados paliativos como domínios físico e psicossocial, mas que se encontra muito menos desenvolvido. Em Cuidados Paliativos Pediátricos precisa de ser enquadrado no contexto específico da criança: um ser em desenvolvimento, cuja compreensão está em constante mudança. Para muitas pessoas a religião é uma expressão da espiritualidade. Descreve as tradições e práticas que proporcionam um meio para a expressão das crenças e valores. A religião refere-se a um conjunto de regras ou normas (incluindo rituais) que estão associadas a um sistema específico de crenças que pode providenciar uma estrutura e espaço para a expressão de emoções e desgosto intenso, assim como oportunidades para a partilha social de significados e afirmação de ligações comunitárias. A dignidade reflete o valor intrínseco de cada criança. Cada criança merece respeito, cuidado e compaixão. O objetivo dos cuidados paliativos é permitir que a criança gravemente doente ou em fim de vida viva dignamente. As religiões defendem que a preservação da dignidade é uma responsabilidade imperativa e moral de todos os que cuidam da criança. A qualidade da vida individual tem de ser compreendida para cada criança. A criança gravemente doente é dependente, vulnerável e pode não ter autonomia. Em muitas zonas do mundo, organizações baseadas na fé proporcionam cuidados de saúde. Em qualquer sistema de saúde, até nos não religiosos, os líderes da fé podem ser membros importantes da equipa de saúde. Com treino adequado, podem ter inúmeros papéis no cuidado prático de crianças gravemente doentes e suas famílias. Isto pode acontecer a três níveis. Podem ajudar a cuidar individualmente, por exemplo ao desafiar de forma construtiva as ideias sobre a natureza e o valor do sofrimento da criança. Podem sensibilizar e educar a equipa de saúde para abordar questões do foro espiritual. Podem, e devem sempre, influenciar a cultura da sua comunidade e sociedade.

Rome, 10th November 2015


Zaid Ayoub

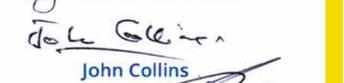

Zeenath Ayoub


Maddalena Bano


Stefano Bellon


Franca Benini


Myfa Bluebond-Langner


John Collins


Izzedin Elzir


Mounir Farag


Kathleen Foley


Bruno Giussani


Ann Goldman

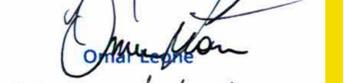

Richard Hain


Mia Hilborn


Jyh-Gang Hsieh


Al-Sayer Margaret


Burki Kiman


Omar Legne


Diederick Lohman


Joan Marston


Silvia Lefebvre D'Ovidio


Anne Merriman


Kshama Metre


Mary Ann Muckaden


Marcello Orzalesi


Francesco Ostellari


Sara Pavan


Natasha Kjaerstad Pedersen


Renzo Pegoraro


Carlo Peruselli


Christina Puchalski

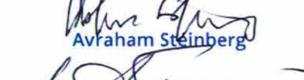

Lukas Radbruch

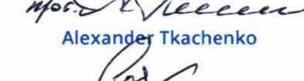

Muttacaud R. N. Rajagopal


Traugott Roser

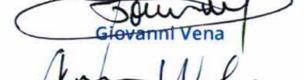

Stefano Semplici


Marco Spizzichino

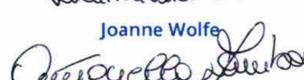

Avraham Steinberg


Alexander Tkachenko


Chakragani Vasudevan


Giovanni Vena


Valentina Vittadello


Joanne Wolfe


Antonella Zamboni