

CARTA MUNDIAL DE LAS RELIGIONES A FAVOR DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

AUTORES

CONSIDERADO QUE

- Millones de niños en el mundo están afectados por enfermedades graves que ponen en peligro o acortan sus vidas.
- Cada niño tiene pleno valor como persona.
- Los cuidados paliativos se comprometen a actuar en el mejor interés de estos niños, centrándose en mejorar la calidad de la vida y la dignidad de la familia y del niño, y a prevenir o aliviar su sufrimiento físico, psicológico, emocional y espiritual. No están dirigidos a acelerar ni a posponer la muerte.
- A los niños, a menudo, se les niega el acceso a buenos cuidados paliativos debido a su sexo, edad, origen étnico, religión, diagnóstico, o por otros motivos tales como la falta de recursos.
- En muchas partes del mundo existen desafíos en la provisión de cuidados paliativos por lo que millones de niños sufren innecesariamente.
- Los líderes espirituales y líderes de las organizaciones religiosas deben asumir la responsabilidad de influir en la cultura, las costumbres y en diferentes iniciativas para hacer frente al desafío de integrar los cuidados paliativos en los sistemas nacionales de salud.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) tienen como objetivo aliviar el sufrimiento y garantizar la mejor calidad de vida posible de los niños gravemente enfermos y sus familias desde el momento del diagnóstico, durante toda la vida, en el momento de la muerte y durante el proceso de duelo. "Las enfermedades amenazantes para la vida" son las que ponen en peligro la vida y/o que limitan la vida". Los CPP incluyen la atención prenatal, el cuidado de los recién nacidos, los niños y los jóvenes con enfermedades graves.

POR LO TANTO

Nosotros, los abajo firmantes, con diversas vivencias personales, perspectivas y conocimientos, procedentes de diversos orígenes personales, profesionales, culturales, religiosos y espirituales, nos hemos reunido hoy en Roma, para declarar el derecho esencial de todos los niños gravemente enfermos y sus familias a recibir cuidados paliativos pediátricos adecuados. Damos un fuerte apoyo a los representantes de las organizaciones religiosas, y religiones, a través de diferentes voces - sanitaria, de pacientes y familiares, derechos humanos y religiosas y espirituales -, para que pidan la más amplia difusión posible para los cuidados paliativos pediátricos.

Creemos que todos los involucrados en el cuidado de estos niños, así como los gobiernos, los políticos y los líderes espirituales y religiosos, deben comprometerse y apoyar el desarrollo, la promoción y la difusión de los cuidados paliativos pediátricos con el fin de que éstos niños y sus familias, en cualquier parte del mundo, tengan acceso.

La Voz sanitaria

Los niños y las familias trabajan de forma conjunta en los cuidados. Debemos respetar y apoyar su dignidad, los derechos humanos, la cultura, las creencias personales, valores, preferencias y la necesidad de información. Los CPP vienen enmarcados a través de la identificación de los objetivos del cuidado de los niños y sus familias. Las diferentes posibilidades y las decisiones en los CPP también se ven influidas por los valores sociales, los sistemas de salud, los recursos disponibles y el acceso a los medicamentos esenciales. Los CPP se pueden lograr a través del acceso a equipos interdisciplinarios solidarios y bien organizados y que pueden ser apoyados por voluntarios que son los proveedores tradicionales y comunitarios del cuidado de la salud. Todas las personas que se ocupan del cuidado de los niños gravemente enfermos y de sus familias deben poseer competencias básicas en los CPP. El aprendizaje debe de ser continuo, incluir una práctica reflexiva, una evaluación periódica así como supervisión y cuidado personal.

La voz de los pacientes y sus familias

La calidad de vida fluye de la propia persona individual; viviendo la vida con su familia y en su comunidad o sociedad, con necesidades que tienen que ser respetadas, independientemente de la condición de la persona, la duración de la vida o la edad. Vivir y crecer con dignidad tiene las mismas exigencias que disfrutar de una buena calidad de vida: poder vivir tan plenamente como uno pueda así como hacen los demás, de amar y de ser amado por la propia familia en un lugar elegido, ser miembro de una amplia comunidad inclusiva, que acepta y es de apoyo para poder recibir la atención que uno necesita y que se pueda aliviar el dolor y ofrecer apoyo a la propia familia; independientemente del origen cultural, religioso, espiritual o socioeconómico. Morir con dignidad significa vivir la vida con calidad y dignidad hasta el final. Las organizaciones religiosas y sociales deben reconocer y apoyar a las familias y a los niños cuando los cuidados paliativos sean el enfoque adecuado para acompañar los tratamientos. Deberían facilitar el apoyo práctico que los niños enfermos y sus familias necesitan en su vida cotidiana. Tendrían que promover la inclusión de los niños con enfermedades en la comunidad, la vida religiosa y en las diferentes actividades, así como promover una comprensión del niño enfermo como cualquier otra persona. Las organizaciones religiosas y sociales deben promover la comprensión de que la enfermedad, el sufrimiento y la muerte constituyen un misterio que no juzga a nadie y que todos deben afrontar juntos con respeto mutuo, compasión y sin lástima.

La Voz de los Derechos del Niño

El derecho a los cuidados paliativos pediátricos, así como para todos los seres humanos con una enfermedad grave, es una parte integral del derecho a la salud. Deriva de otros principios fundamentales consagrados a la ley internacional de los derechos humanos, especialmente en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Este derecho requiere un fuerte compromiso para garantizar que los niños y sus familias tengan acceso a cuidados paliativos específicos y eficaces y a un adecuado tratamiento del dolor, para que puedan crecer y desarrollarse en todo su potencial. Esta responsabilidad se comparte con los gobiernos, los representantes de los sistemas de salud, la sociedad civil y las comunidades religiosas. Los gobiernos nacionales deben desarrollar planes para promover los cuidados paliativos en el marco de las estrategias nacionales y de la cobertura universal de salud, que garanticen progresivamente la disponibilidad, la accesibilidad, la asequibilidad y la aceptabilidad de los programas de calidad. Esto debería ocurrir de una manera equitativa y sin discriminación y ser aplicado en todos los escenarios donde los niños reciben cuidado, incluyendo la comunidad y la asistencia pediátrica en el hogar. Los gobiernos nacionales deben facilitar el acceso a los medicamentos esenciales accesibles para los niños e incluir formulaciones pediátricas en sus listas nacionales de medicamentos. Las barreras sistémicas y de regulación deben ser eliminadas.

Los cuidados paliativos para los niños y sus familias tienen que estar integrados dentro del plan de estudios de los programas de formación profesional de la salud. También debe ser incluida una formación en comunicación para la edad específica del niño y culturalmente apropiada. Los gobiernos nacionales deben dirigir un esfuerzo concertado para continuar la educación de todos los profesionales de la salud activos en los cuidados paliativos pediátricos.

La voz espiritual y religiosa

La vida y la prosperidad de todos los niños en cada etapa y edad tienen un valor intrínseco. La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado último, el propósito y la trascendencia, y la experiencia de relación con uno mismo, con la familia y con los demás, la comunidad, la sociedad, la naturaleza y con lo sagrado.

La espiritualidad se expresa a través de creencias, valores, tradiciones y prácticas. Es un dominio universal, una necesidad que exige la misma atención y la formación en cuidados paliativos como dominios físicos o psicosociales, pero que actualmente está mucho menos desarrollada. Los cuidados paliativos pediátricos, hay que establecerlos en el contexto específico del niño; un ser humano que se desarrolla y que cambia constantemente. La religión, para muchas personas, es una expresión de la espiritualidad.

En ella se describen las tradiciones y prácticas que proporcionan un medio para expresar sus creencias y valores. La religión se refiere a un conjunto de reglas o directrices (incluyendo rituales) que están asociados con un sistema de creencias particulares, que puede proporcionar una estructura y un espacio para la energía emocional y el dolor intenso, así como una oportunidad para un significado socialmente compartido, y la afirmación de los lazos comunitarios.

La dignidad refleja el valor intrínseco de cada niño. Todos los niños merecen respeto, cuidado y compasión. El objetivo de los cuidados paliativos es el de permitir que el niño gravemente enfermo o moribundo pueda vivir una vida digna. Las religiones abogan por la preservación de la dignidad como responsabilidad moral e imperativa de todos los que cuidan a los niños. La calidad de una vida individual debe ser entendida en la especificidad del niño. El niño gravemente enfermo es dependiente, vulnerable y puede carecer de autonomía.

En muchas partes del mundo, las organizaciones religiosas proporcionan asistencia sanitaria. En cualquier entorno sanitario, incluso en los no religiosos, los líderes religiosos pueden ser miembros importantes de los equipos de salud. Con una formación adecuada, los líderes religiosos podrían desempeñar una serie de funciones en el cuidado práctico de los niños gravemente enfermos y sus familias. Hay tres niveles en los que los líderes religiosos pueden contribuir a la atención de los niños. Pueden ayudar a cuidar a cada niño, por ejemplo, ayudando a interrogarse de manera constructiva sobre la naturaleza y el valor del sufrimiento infantil. Pueden sensibilizar y educar al equipo de atención médica para tratar asuntos de carácter espiritual. Pueden, y deberían siempre, influir en la cultura de su comunidad y de la sociedad.

ROMA, 10 NOVIEMBRE 2015

Zaid Ayoub
Zeenath Ayoub
Maddalena Bano
Maddalena Bano
Stefano Bellei
Stefano Bellei
Franca Benini
Franca Benini
Myra Bluebond-Langner
Myra Bluebond-Langner
John Collins
John Collins
Izzedin Elzir
Izzedin Elzir
Mounir Farag
Mounir Farag
Kathleen Foley
Kathleen Foley
Bruno Giussani
Bruno Giussani
Ann Goldman
Ann Goldman
Richard Hain
Richard Hain
Mia Hilborn
Mia Hilborn
Jyh-Gang Hsien
Jyh-Gang Hsien
Al-Sayer Margaret
Al-Sayer Margaret
Kurt Kibben
Kurt Kibben
Ornid Leonte
Ornid Leonte
Diederick Lohman
Diederick Lohman
Joan Marston
Joan Marston

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

