

CARTA DELLE RELIGIONI PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

PREMESSA

- Nel mondo, milioni di bambini sono affetti da una malattia inguaribile che ne compromette o abbrevia la vita.
- Ognuno di questi bambini ha il diritto di essere rispettato come persona.
- Le Cure Palliative Pediatriche agiscono nello specifico interesse di questi bambini per migliorare la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie, nel rispetto della dignità, nella prevenzione e nel controllo di tutte le forme di sofferenza, fisica, psicologica, ed emozionale. Non intendono né prolungare né abbreviare la durata della vita.
- L'accesso alle cure palliative è spesso negato a molti bambini sulla base del sesso, dell'età, dell'appartenenza etnica o religiosa, della diagnosi o di altre cause, come la mancanza di risorse economiche.
- In molte parti del mondo esistono difficoltà nell'erogazione delle Cure Palliative Pediatriche e milioni di bambini soffrono inutilmente.
- I leader spirituali e religiosi e le organizzazioni religiose devono impegnarsi per influenzare opportunamente culture, costumi e orientamenti, con l'obiettivo di promuovere l'inserimento delle Cure Palliative, come parte integrante, nei sistemi sanitari nazionali.

Le Cure Palliative Pediatriche hanno come obiettivo quello di alleviare la sofferenza e di offrire la migliore qualità di vita possibile ai bambini con malattia inguaribile e alle loro famiglie, dal momento della diagnosi e per tutta la durata della loro vita, fino alla fase finale della morte e del lutto. Le malattie inguaribili mettono a rischio la vita a qualsiasi età e ne abbreviano la durata prevista.

Le Cure Palliative Pediatriche comprendono le cure palliative prenatali, neonatali, dei bambini e degli adolescenti.

PERTANTO

Noi sottoscritti, provenienti da diverse culture, percorsi professionali, religiosi e spirituali, con differenti esperienze di vita, prospettive e competenze, ci siamo riuniti, oggi, a Roma, per affermare il diritto incontestabile di tutti i bambini inguaribili e delle loro famiglie, di ricevere cure palliative appropriate.

L'obiettivo è di sostenere con forza i rappresentanti delle religioni e delle organizzazioni religiose affinché, sulla base delle diverse indicazioni - dei clinici, dei pazienti e delle famiglie, dei rappresentanti dei diritti umani, delle religioni e della spiritualità - diffondano le Cure Palliative Pediatriche nella maniera più ampia possibile.

Crediamo che chiunque - governi, politici, leader spirituali e religiosi - sia coinvolto nella cura di questi bambini debba impegnarsi e sostenere lo sviluppo, la promozione e la diffusione delle Cure Palliative Pediatriche affinché i bambini e le loro famiglie in tutto il mondo, possano accedervi.

La Voce dei Clinici

I bambini e le loro famiglie sono parte integrante nell'assistenza. Dobbiamo rispettarne e sostenerne la dignità, i diritti umani, la cultura, il credo, i valori, le scelte e le richieste di informazione. L'obiettivo delle Cure Palliative Pediatriche è il benessere del bambino e della sua famiglia. Le scelte e le decisioni nelle CPP sono influenzate dai valori sociali, dai sistemi di organizzazione sanitaria, dalla disponibilità di risorse e dall'accesso a farmaci essenziali. Le CPP si realizzano grazie a equipe interdisciplinari ben strutturate, che possono essere coadiuvate da volontari e da altre figure appartenenti alle comunità dedicate all'assistenza. Tutti coloro che si prendono cura di bambini cronici o inguaribili e delle loro famiglie dovrebbero avere delle competenze in CPP. La formazione dovrebbe essere continuativa, dovrebbe includere competenze relative alla gestione ponderata dei bisogni, verifiche puntuali, e comprendere la supervisione e la gestione del sé.

La Voce dei Pazienti e delle Famiglie

La qualità della vita è un parametro soggettivo ed individuale; il desiderio di vivere con la propria famiglia e nella propria comunità o società rappresenta un bisogno che va rispettato indipendentemente dalle condizioni della persona, della sua durata di vita e dalla sua età. Vivere e crescere con dignità ha le stesse connotazioni del godere di una buona qualità di vita: poter vivere al meglio delle proprie possibilità, come chiunque altro; amare ed essere amato dalla propria famiglia nel luogo che si è scelto; essere membro di una comunità allargata ed inclusiva, ovvero che sia accogliente e di sostegno; ricevere l'assistenza di cui si ha bisogno ed essere sollevato dal dolore ed avere la propria famiglia sostenuta, indipendentemente dal background culturale e dalle condizioni socio-economiche. Morire con dignità significa vivere la propria vita con qualità e dignità durante tutta la sua durata, fino alla fine.

Le organizzazioni basate sulla fede o religiose o sociali devono essere in grado di riconoscere e sostenere le famiglie per le quali le CPP rappresentano la modalità adeguata di assistenza e di cura. Devono fornire supporto ai bambini e alle famiglie nella vita di tutti i giorni; devono promuovere l'inserimento dei bambini malati nella comunità, nella vita religiosa e nelle diverse attività e sviluppare la consapevolezza che il bambino malato è una persona come le altre. Le organizzazioni basate sulla fede o religiose o sociali devono ribadire che malattia, sofferenza e morte rappresentano un mistero che nessuno può comprendere, e con il quale ciascuno di noi si deve confrontare con rispetto, compassione e senza pietismi.

La Voce espressa dai Diritti del Bambino

Il diritto alle cure palliative per il bambino, come per ogni essere umano con una grave malattia, è un aspetto fondante del diritto alla salute. Si basa su altri principi fondamentali riportati nelle leggi internazionali sui diritti umani ed in particolare sulla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del bambino. Tale diritto richiede un impegno importante affinché bambini e famiglie abbiano accesso a Cure Palliative specifiche ed efficaci e ad un adeguato trattamento del dolore, con l'obiettivo di realizzare tutto il potenziale di crescita, sviluppo e di vita possibile.

Questa responsabilità deve essere condivisa fra governi, programmatori e responsabili dei sistemi sanitari, società civile e comunità religiose.

I governi nazionali, nell'ambito dei loro piani di sviluppo sanitari, devono prevedere l'attivazione di programmi di Cure Palliative Pediatriche, che assicurino progressivamente la disponibilità, l'accessibilità e la sostenibilità di servizi di qualità. Tutto ciò deve realizzarsi in modo equo per tutti i bambini senza discriminazioni e in ogni contesto, sia in ambito ospedaliero/residenziale che a domicilio. È necessario che i governi facilitino l'accesso a costi sostenibili dei farmaci essenziali per i bambini in cure palliative e che includano nei prontuari nazionali formulazioni specifiche per l'età pediatrica. Ogni barriera (di sistema o istituzionale) deve essere eliminata.

Le Cure Palliative Pediatriche devono essere integrate nei curricula formativi dei professionisti della salute, curricula che devono includere anche una formazione specifica sulla comunicazione nei diversi ambiti culturali e nelle diverse età. I governi nazionali devono inoltre impegnarsi per la realizzazione di programmi di formazione continua per i professionisti della salute coinvolti nel campo delle Cure Palliative Pediatriche.

La Voce espressa dalla Spiritualità e dalle Religioni

La vita in ogni sua fase ed età, costituisce un valore innegabile.

La spiritualità è un aspetto dinamico ed essenziale dell'essere umano attraverso il quale le persone cercano il significato ultimo, la meta, e la trascendenza, e sperimentano la relazione con se stessi, con la propria famiglia, con gli altri, con la comunità, la società e la natura, e con tutto ciò che è significativo o sacro.

La spiritualità appartiene a un contesto universale condiviso da ogni uomo e si esprime attraverso credi, valori, tradizioni, e pratiche; è un'esigenza che, nell'ambito dei programmi di cure palliative, richiede la stessa attenzione e preparazione rivolta alle analisi e alle risposte ai bisogni fisici o psico-sociali. Attualmente, tuttavia, i bisogni relativi alla spiritualità sono poco considerati. Tali bisogni, nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche, devono essere declinati sulla specificità della persona bambino, in continua evoluzione.

Per molti popoli, la religione rappresenta l'espressione della propria spiritualità; costituisce un insieme di tradizioni e regole che rappresentano l'estrinsecazione del proprio credo e si esprime attraverso una serie di principi, pratiche e rituali, incorporate in un sistema capace di offrire uno spazio per le proprie energie emotive e per l'elaborazione del lutto e, nello stesso tempo, permette la condivisione delle proprie credenze e dei propri valori in senso comunitario.

La dignità riflette il valore intrinseco di ogni persona-bambino. Ogni bambino merita rispetto, cura e compassione. Lo scopo delle cure palliative è permettere al bambino malato di vivere una vita ed una morte dignitose. Le religioni affermano che preservare la dignità rappresenta una responsabilità e un imperativo morale per tutti coloro che assistono il bambino. La qualità di vita di ogni bambino deve essere rispettata. Il bambino gravemente malato deve essere accudito, è vulnerabile e spesso privo di autonomia.

In molte parti del mondo le organizzazioni religiose forniscono assistenza ai malati. In ogni contesto assistenziale, anche non religioso, i rappresentanti delle diverse fedi possono svolgere una attività rilevante nell'equipe assistenziale e, con una formazione adeguata, possono ricoprire molteplici ruoli nella cura dei bambini inguaribili e delle loro famiglie. Possono operare per il miglioramento delle cure dei bambini in tre ambiti: essere di aiuto proponendo e gestendo in maniera costruttiva l'analisi sulle cause e il significato della sofferenza del bambino; sensibilizzare ed educare l'equipe per meglio affrontare le problematiche inerenti al contesto spirituale; possono, o forse devono, promuovere una cultura favorente le Cure Palliative Pediatriche nelle loro comunità e nazioni.