


# EINE CHARTA DER WELTRELIGIONEN FÜR PALLIATIVE CARE FÜR KINDER

## AUTOREN

  
Zaid Ayoub

Zeenath Ayoob

  
Maddalena Bano

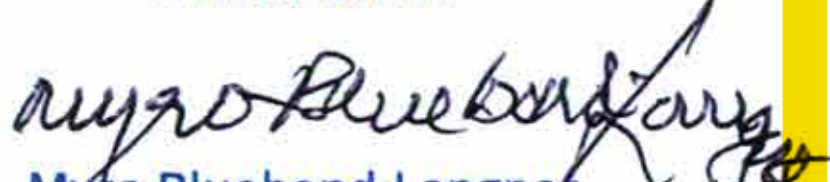
Maddalena Bano

  
Stefano Bellon

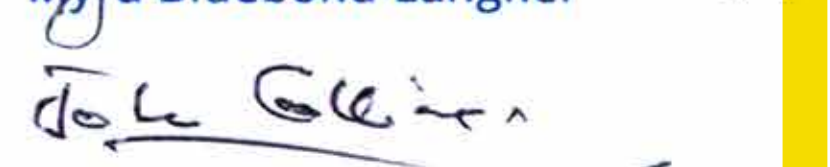
Stefano Bellon

  
Franca Benini

Franca Benini

  
Myra Bluebond-Langner

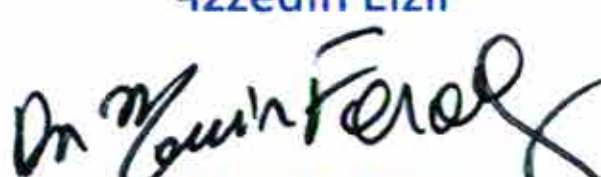
Myra Bluebond-Langner

  
John Collins

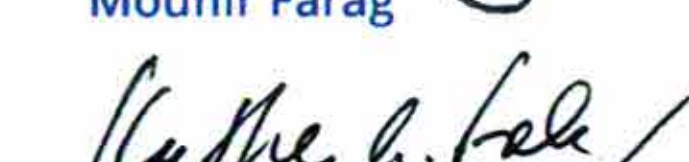
John Collins

  
Izzedin Elzir


Izzedin Elzir

  
Mounir Farag

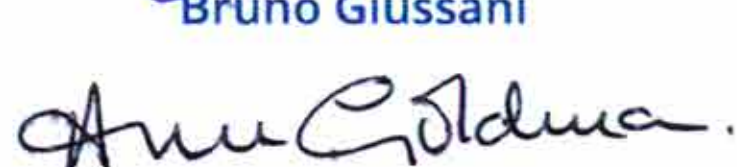
Mounir Farag

  
Kathleen Foley

Kathleen Foley

  
Bruno Giussani

Bruno Giussani

  
Ann Goldman

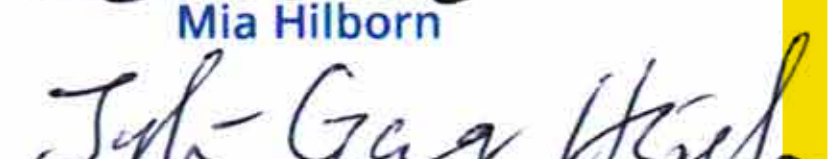
Ann Goldman

  
Richard Hain

Richard Hain

  
Mia Hilborn

Mia Hilborn

  
Jyh-Gang Hsieh

Jyh-Gang Hsieh

  
Al-Sayer Margaret

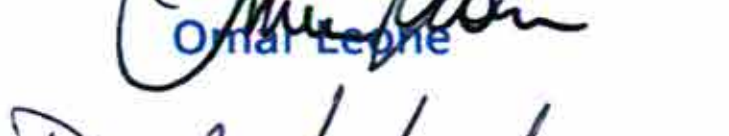
Al-Sayer Margaret

  
Burki Kiman


Burki Kiman

  
Omar Lohman

Omar Lohman

  
Diederick Lohman

Diederick Lohman

  
Joan Marston

Joan Marston

## WEIL

- Millionen Kinder auf der Welt von schweren Krankheiten betroffen sind, die ihr Leben bedrohen oder verkürzen.
- Jedes Kind hat vollen Wert als Person hat.
- Pädiatrische Palliative Care eine Verpflichtung ist im besten Interesse dieser Kinder zu handeln mit dem Ziel der Verbesserung der Lebensqualität und der Würde des Kindes und seiner Familie und Vorbeugung oder Linderung ihres physischen, psychischem, emotionalen und spirituellen Leidens. Das Ziel gilt weder einer Beschleunigung noch einer Verzögerung des Todes.
- Kindern häufig der Zugang zu guter Palliativversorgung verwehrt wird aufgrund von Geschlecht, Alter, ethnischer Zugehörigkeit, Religion, Diagnose oder aus anderen Gründen wie Verfügbarkeit von Ressourcen.
- In vielen Teilen der Welt Probleme für palliative Versorgung bestehen, was zu millionenfachem unnötigen Leiden von Kindern führt.
- Geistliche Führer und Oberhäupter von Religions- und Glaubensgemeinschaften ihre Verantwortung für den Einfluss auf Kultur, Sitten und Entscheidungen wahrnehmen müssen, auf diese Probleme für die Integration von Palliativ Care in nationale Gesundheitssysteme aufmerksam zu machen.

Pädiatrische Palliativ Care (PPC) richtet sich darauf, Linderung von Leiden und bestmögliche Lebensqualität der schwerkranken Kinder und ihrer Familien vom Zeitpunkt der Diagnose an für die gesamte Dauer des Lebens, Sterbens und der Trauer zu gewährleisten. „Schwere Krankheiten“ sind solche, die lebensbedrohlich und/oder lebensbegrenzend sind. PPC umfasst vorgeburtliche Versorgung (Care), Betreuung und Versorgung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen mit schweren Erkrankungen.

## DARUM

haben wir, die Unterzeichneten, mit verschiedenen Lebenserfahrungen, aus unterschiedlichen Sichtweisen und Expertise, mit unterschiedlichem persönlichen, beruflichen, kulturellen, religiösen und spirituellen Hintergrund, uns heute in Rom versammelt, um das Grundrecht aller schwerkranken Kinder und ihrer Familien auf adäquaten Zugang zu Palliative Care für die Kinder zu bekräftigen. Wir unterstützen die Repräsentanten von Glaubensgemeinschaften und Religionen ausdrücklich darin, die weitestmögliche Verbreitung von Palliative Care zu fordern, indem wir verschiedene Stimmen einsetzen – Stimmen von Klinikern, Patienten und Familien, Menschenrechtskämpfern, religiösen und spirituellen Gruppen. Wir glauben, dass jeder, der an der Betreuung dieser Kinder beteiligt ist, ebenso wie Regierungen, Entscheidungsträger, geistliche und religiöse Führer sich engagieren und Entwicklung, Ausbau und Verbreitung Pädiatrischer Palliative Care voran treiben sollte, damit Kinder und ihre Familien in allen Teilen der Welt Zugang zu Palliative Care haben.

### Die klinische Stimme

Kinder und Familien sind Partner in der Pflege. Wir sollten ihre Würde, Menschenrechte, Kultur, persönlichen Glauben, Wertvorstellungen, ihre Präferenzen und ihren Bedarf an Informationen respektieren und unterstützen. Im Rahmen von PPC werden die Ziele zur Betreuung von Kindern und ihre Familien identifiziert. Auswahl- und Entscheidungsprozesse in PPC sind ebenso von gesellschaftlichen Wertvorstellungen, Gesundheitssystemen, verfügbaren Ressourcen und dem Zugang zu lebenswichtigen Medikamenten abhängig. PPC kann gewährleistet werden durch den Zugang zu passionierten und gut funktionierenden interdisziplinären Teams, möglicherweise unterstützt von Ehrenamtlichen, traditionellen und gemeindebasierte Betreuungsdienste. Alle, die für schwerkranken Kinder und ihre Familien sorgen, sollten über Basis-Kompetenzen in PPC verfügen. Fortbildung sollte fortlaufend erfolgen, Selbstprüfung und regelmäßiges Assessment umfassen und Aufsicht und Selbst-Sorge einschließen.

### Die Stimme der Patienten und Familien

Lebensqualität entspringt im Individuum selbst; wie er/sie sein/ihr Leben lebt, mit seiner/ihrer Familie und in seiner/ihrer Gemeinschaft oder Gesellschaft und mit Bedürfnissen, sollte respektiert werden unabhängig von der Verfassung, Lebensdauer oder Alter der Person. Leben und Aufwachen in Würde bedarf der gleichen Voraussetzungen wie das Empfinden guter Lebensqualität: fähig zu sein, das Leben zur Fülle zu leben wie andere es auch können, zu lieben und geliebt zu sein von der eigenen Familie, an einem Ort eigener Wahl, Mitglied einer größeren, inklusiven Gemeinschaft zu sein, die akzeptierend und unterstützend ist, die Betreuung und Schmerzlinderung zu bekommen, die man benötigt, und die eigene Familie unterstützt zu wissen; unabhängig von kulturellem, religiösem, spirituellem oder sozio-ökonomischem Hintergrund. Sterben in Würde bedeutet: das eigene Leben mit Qualität und Würde über seine gesamte Dauer leben zu können, bis zum endgültigen Ende. Glaubensgemeinschaften, religiöse und soziale Organisationen sollten Familien und Kinder achten und unterstützen, wenn Palliativ Care der angemessene Ansatz für Betreuung und Behandlung ist. Sie sollten die praktische Unterstützung möglich machen, die kranke Kinder und ihre Familien im Alltagsleben benötigen. Sie sollten sich für Inklusion von kranken Kindern in Gemeinschaft, religiösem Leben und Aktivitäten einsetzen und ein Verständnis dafür entwickeln, dass ein krankes Kind eine Person wie alle anderen ist. Glaubensgemeinschaften, religiöse und soziale Organisationen sollten sich für ein Verständnis einsetzen, dass Krankheit, Leiden und Tod zusammen ein Geheimnis bilden, das niemanden in besonderer Weise richtet und dem alle gleichermaßen ins Gesicht sehen müssen mit gegenseitigem Respekt, Mitgefühl und ohne Bedauern.

### Die Stimme der Rechte des Kindes

Das Recht auf Palliativ Care für Kinder, wie für jeden Menschen mit schwerer Erkrankung, ist ein integraler Bestandteil des Rechts auf Gesundheit. Es erwächst aus anderen Kernprinzipien, die in Gesetze der internationalen Menschenrechte gefasst sind, besonders in der "UN Kinderrechts-Konvention". Dieses Recht erfordert eine verbindliche Verpflichtung zur Sicherstellung des Zugangs von Kindern und ihren Familien zu spezifischer und effektiver Palliativversorgung und Schmerzbehandlung, damit sie wachsen und ihr volles Potential entfalten können. Diese Verantwortung teilen sich Behörden, Handelnde im Gesundheitswesen, Zivilgesellschaft und Religionsgemeinschaften. Nationale Behörden sollten im Rahmen nationaler Strategien und allgemeiner Gesundheitsfürsorge Palliativ Care Programme entwickeln, die stufenweise Verfügbarkeit, Erreichbarkeit, Erreichbarkeit und Akzeptanz qualitativ hochwertiger Programme gewährleisten. Dies sollte auf gerechte Weise ohne Diskriminierung und in jedem Kontext, in dem Kinder versorgt werden einschließlich gemeindebasierter und häuslicher pädiatrischer Betreuung. Nationale Behörden müssen Kindern den Zugang zu bezahlbaren lebenswichtigen palliativmedizinischen Medikamenten für Kinder ermöglichen und pädiatrische Rezepturen in die nationalen Medikamenten-Listen aufnehmen. Systemische und regulatorische Barrieren sollten entfernt werden. Palliativ Care für Kinder und Familien sollte in die Ausbildungs-Curricula der Gesundheitsberufe integriert werden. Kultursensibles und altersgemäßes Gesprächstrainings sollte ebenfalls eingeschlossen sein. Nationale Behörden sollten eine konzertierte Aktion für die kontinuierliche Fort- und Weiterbildung aller relevanten aktiven Berufstätigen in Pädiatrischer Palliative Care durchführen.

### Die spirituelle und religiöse Stimme

Das Leben und Gedeihen jedes Kindes in jedem Abschnitt und jedem Alter hat intrinsischen Wert. Spiritualität ist ein dynamischer und intrinsischer Aspekt des Menschlichen, durch den Personen letzte Sinn, Bedeutung und Transzendenz suchen und Verbindung zum Selbst, Familie, anderen, Gemeinschaft, Gesellschaft, Natur und zum Signifikanten oder Heiligen erfahren. Spiritualität findet Ausdruck in Glaubensvorstellungen, Wertvorstellungen, Traditionen und Praktiken. Sie ist eine universale Domäne; ein Bedürfnis, das in Palliative Care dieselbe Beachtung und Ausbildung verlangt wie physische oder psychosoziale Domänen, das aber gegenwärtig bemerkenswert weniger entwickelt ist. In Pädiatrischer Palliative Care muss es im spezifischen Kontext des Kindes betrachtet werden; ein in Entwicklung befindliches Wesen, dessen Verständnis sich kontinuierlich verändert. Religion ist für viele Menschen ein Ausdruck von Spiritualität. Sie beschreibt die Traditionen und Praktiken, die Möglichkeiten eröffnen, ihre Glaubens- und Wertvorstellungen auszudrücken. Religion bezieht sich auf ein System von Regeln oder Leitlinien (einschließlich Ritualen), die mit einem bestimmten Glaubenssystem verbunden sind, die Struktur und Raum zur Verfügung stellen für emotionale Energie und intensives Leidempfinden sowie Gelegenheiten für gemeinschaftlich geteilte Sinnvorstellungen und Bestätigung gemeinschaftlicher Verbundenheit. Würde spiegelt den im Kind inwohnenden Wert jedes Kindes wider. Jedes Kind verdient Respekt, Zuwendung und Mitgefühl. Das Ziel von Palliativ Care ist es, dem schwerkranken oder sterbenden Kind zu ermöglichen, ein würdevolles Leben zu führen. Religionen stehen dafür ein, dass die Wahrung der Würde die moralische und zwingende Verantwortung all jener ist, die für das Kind sorgen. Die Qualität individuellen Lebens muss in jedem Kind spezifisch verstanden werden. Das schwerkranken Kind ist abhängig, verwundbar und vielleicht über wenig Autonomie verfügen. In vielen Teilen der Welt betreiben Glaubensgemeinschaften Einrichtungen des Gesundheitswesens. In jedem Kontext des Gesundheitswesens, auch in nicht-religiösem, können Geistliche wichtige Mitglieder von Betreuungsteams sein. Mit entsprechender Ausbildung können Geistliche unterschiedliche Rollen in der praktischen Betreuung schwerkranker Kinder und ihrer Familien übernehmen. Es gibt drei Ebenen, auf denen Geistliche sich an der Betreuung der Kinder beteiligen können. Sie können Pflege und Versorgung des individuellen Kindes unterstützen, indem sie beispielsweise auf konstruktive Weise vorhandene Vorstellungen über Ursachen und Sinn kindlichen Leidens in Frage stellen. Sie können das Behandlungsteam sensibilisieren und ausbilden, Themen der spirituellen Domäne aktiv anzusprechen. Sie können und sollten immer Einfluss auf die Kultur ihrer Gemeinschaft und Gesellschaft nehmen.

Rome, 10<sup>th</sup> November 2015

  
Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

  
Anne Merriman

Anne Merriman

  
Kshama Metre


Kshama Metre

  
Mary Ann Muckaden

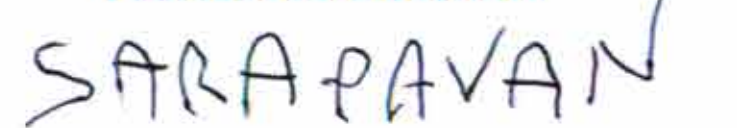
Mary Ann Muckaden

  
Marcello Orzalesi

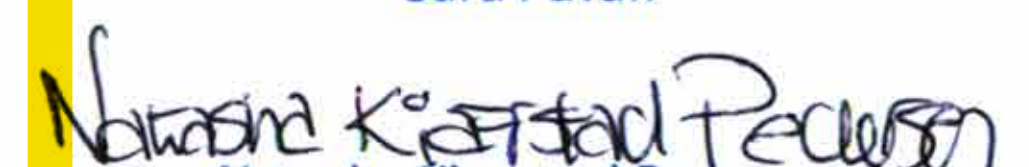
Marcello Orzalesi

  
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

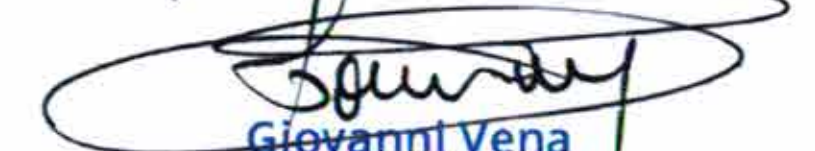
Avraham Steinberg

  
Alexander Tkachenko

Alexander Tkachenko

  
Chakragani Vasudevan

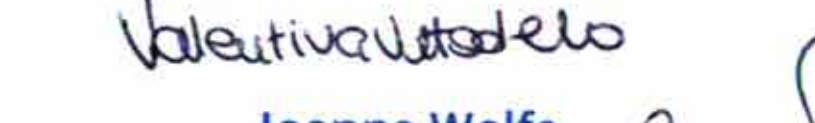
Chakragani Vasudevan

  
Giovanni Vena

Giovanni Vena

  
Valentina Vittadello

Valentina Vittadello

  
Joanne Wolfe

Joanne Wolfe

  
Antonella Zamboni

Antonella Zamboni