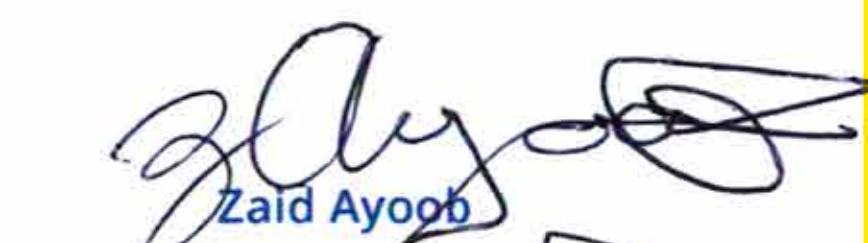
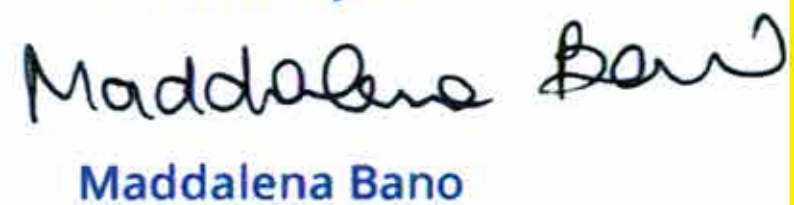


VILÁGVALLÁSOK KARTÁJA A GYERMEKPALLIATÍV GONDOZÁS TÁMOGATÁSÁRA

SZERZŐK


Zaid Ayoub

Zeenath Ayoub


Maddalena Bano

Maddalena Bano


Stefano Bellon

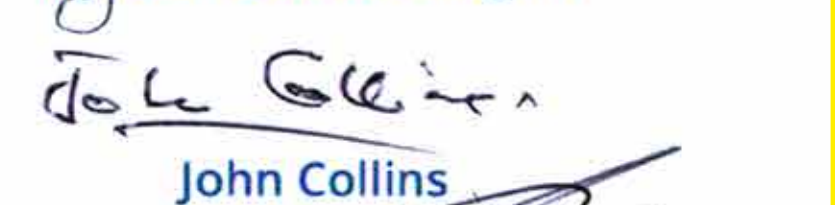
Stefano Bellon


Franca Benini

Franca Benini


Myra Bluebond-Langner

Myra Bluebond-Langner


John Collins

John Collins


Azizedin Elzir

Azizedin Elzir


Mounir Farag

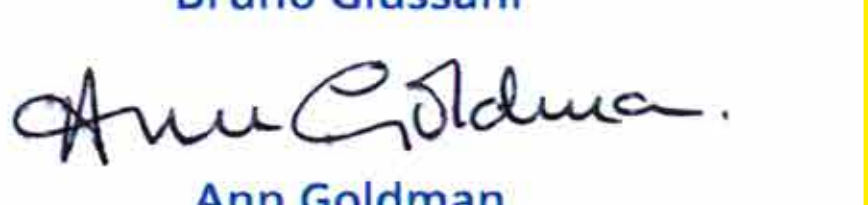
Mounir Farag


Kathleen Foley

Kathleen Foley


Bruno Giussani

Bruno Giussani


Ann Goldman

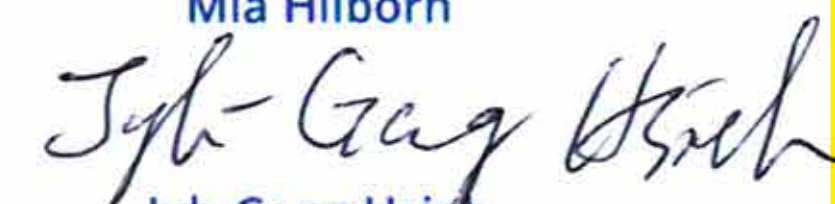
Ann Goldman


Richard Hain

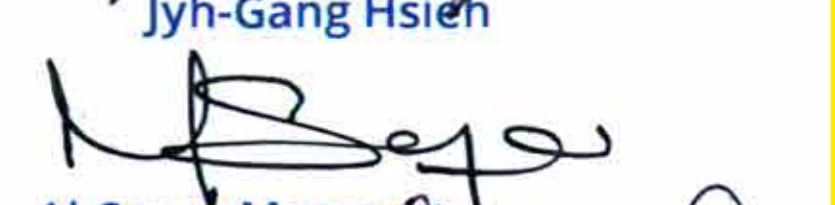
Richard Hain


Mia Hilborn

Mia Hilborn


Jyh-Gang Hsieh

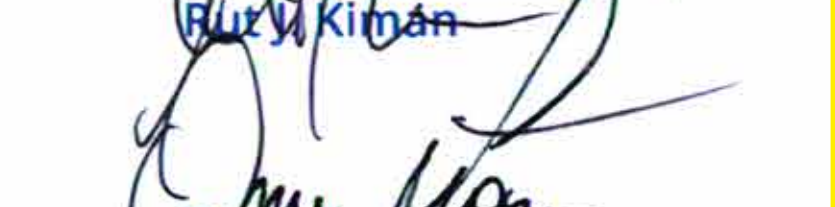
Jyh-Gang Hsieh


Al-Sayer Margaret

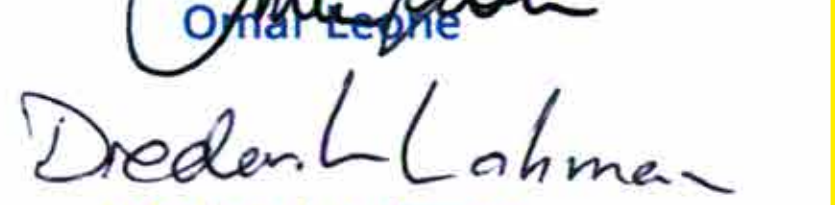
Al-Sayer Margaret


Burvi Kiman


Burvi Kiman


Omar Legh

Omar Legh


Diederick Lohman

Diederick Lohman


Joan Marston

Joan Marston

MIVEL

- Gyermek milliói szenvednek a világon életet veszélyeztető vagy életet rövidítő komoly betegségekben.
- Minden gyermek teljes értékű személy.
- A gyermekek palliatív gondozása olyan kötelezettség, amely a gyermekek érdekében cselekszik azért, hogy javítsa a gyermek és családja életminőségét és méltóságát, valamint megelőzze vagy enyhítse fizikai, pszichés, érzelmi és lelki szenvedésüket. Nem irányul sem a halál siettetésére, sem pedig késleltetésére.
- A gyermekek megfelelő palliatív gondozását gyakran megtagadják nemre, életkorra, etnikai hovatartozásra, vallásra, diagnózisra vagy egyéb okokra hivatkozva, mint például az anyagi források hiánya.
- A világ sok részén nehézségekbe ütközik a palliatív gondozás biztosítása, ami gyermekek millióinak szükségtelen szenvedést okoz.
- A spirituális és vallási vezetőknek, illetve a hitéleti szervezeteknek felelősséget kell vállalniuk abban, hogy a kultúra, a szokások és a rendelkezések (lehetőségek) befolyásolásával elősegítsék a palliatív ellátás nemzeti egészségügyi rendszerbe történő beépítését.

A gyermekek palliatív gondozása (GYPG) célul tűzi ki a súlyosan beteg gyermekek és családjaik szenvedésének enyhítését és a lehetséges legjobb életminőség biztosítását a diagnózis időpontjától élethosszon át, a halál időpontjáig és a gyász alatt. „Súlyos betegségek” azok, amelyek az életet korlátozzák vagy veszélyeztetik. A GYPG magába foglalja a megszületés előtti gondoskodást, valamint a súlyosan beteg újszülöttek, gyermekek és fiatal felnőttek gondozását.

EZÉRT

Mi, aláírók különböző életpasztaállalattal, különböző nézőpontokkal és szakértelemmel, eltérő személyes, szakmai, kulturális, vallási és spirituális háttérrel, ma összegyűltünk Rómában, hogy kijelentsük a súlyosan beteg gyermekek és családjaik alapvető jogát a gyermekek megfelelő palliatív gondozásához.

Különböző megközelítésekből (a klinikusokéból, a betegekéből és a családokéból, valamint emberi jogi, vallási és spirituális szempontból) erős támogatást nyújtunk a vallási és egyházi szervezetek képviselőinek: szólítsanak fel a gyermekpalliatív gondozás lehető legszélesebb körű elterjesztésére.

Hisszük, hogy mindenkinek, akik a gyermekek gondozásában érdekeltek, vagyis a kormányoknak, a jogalkotóknak, a vallási és spirituális vezetőknek, egymásra kell támaszkodniuk, és segíteniük kell a gyermekpalliatív gondozás előmozdítását, fejlesztését és elterjesztését annak érdekében, hogy a palliatív gondozás a világ minden részén elérhetővé váljon a gyermekek és családjaik számára.

A klinikusok nézőpontja

A gyermekek és családok partnerek a gondozásban. Tiszteletben kell tartani és támogatni kell méltóságukat, emberi jogikat, kultúrájukat, személyes meggyőződésüket, értékeiket, preferenciájukat és az információ iránti igényüket.

A GYPG azért jött létre, hogy megnevezze a gyermekek és családjaik gondozásának céljait. A GYPG által hozott döntéseket és választásokat egyaránt befolyásolják a társadalmi értékek, az egészségügyi rendszerek, a rendelkezésre álló források és az alapvető gyógyszerekhez való hozzáférés.

A GYPG jó szándékú és jól működő, interdiszciplináris teamek hozzáférhetővé tételével valósítható meg, amelyek munkáját önkéntesek, hagyományos és közösségi egészségügyi ellátók támogatják. Mindenkinek, aki a súlyosan beteg gyermekek és családjaik gondozásához szükséges gyakorlati támogatást és kompetenciákat kell rendelkeznie. Szükséges a teamtagok folyamatos képzése amelynek része az önreflexió, rendszeres értékelés, felülvizsgálat és öngondozás.

A páciensek és a családok nézőpontja

Az életminőség az egyéni önmagától ered; a családi, közösségi, társadalmi életét és szükségleteit tiszteletben kell tartani, függetlenül a személy állapotától, várható élethosszától és életkorától. A méltósággal teli életnek és növekedésnek ugyanazok a feltételei, mint általában a jó életminőségnek: lehetővé tenni az egyéni adottságokhoz képest a legteljesebb életet, úgy, ahogyan ez másoknak is adott; a megválasztott helyen szeretni és szeretve lenni; egy elfogadó és támogató nagyobb befogadó közösség tagjának lenni; megkapni a szükséges gondozást, fájdalomcsillapítást és családi támogatást, tekintet nélkül a kulturális, vallási, szellemi vagy társadalmi gazdasági háttérre. Méltósággal meghalni azt jelenti, hogy az egyén a haláláig minőségi és méltósággal teli életet él. A hitéleti, vallási és társadalmi szervezeteknek fel kell ismerniük, ha a beteg számára a palliatív gondozás a legmegfelelőbb, és támogatniuk kell a családot és a gyermeket ennek elfogadásában. Elő kell mozdítaniuk a beteg gyermekek és családjaik mindennapjainak megkönnyítéséhez szükséges gyakorlati támogatást. Elő kell segíteniük a beteg gyermek közösségi és vallási életbe, tevékenységbe való bevonását, és tökéletesíteni kell annak megértését, hogy a beteg gyermek ugyanolyan személy, mint mindenki más. A hitéleti, vallási és társadalmi szervezeteknek elő kell segíteniük annak megértését, hogy a betegség, a szenvedés és a halál olyan misztérium, amely senki számára nem ítélet, és amivel mindenkinek kölcsönös tisztelettel, együttérzéssel, szánalom nélkül szembe kell néznie.

Gyermekjogi nézőpont

A gyermekek palliatív ellátáshoz való joga, mint minden más súlyosan beteg ember esetében, nélkülözhetetlen részét képezi az egészséghez való jognak. Mindez a nemzetközi emberi jogi törvényekben, különösen az ENSZ-nek a gyermekek jogairól szóló rendelkezésében foglalt alapvető elvekből ered. Ez a jog komoly kötelezettséget jelent, biztosítja a gyermekek és családjaik speciális és hatékony palliatív gondozáshoz és fájdalomcsillapításhoz való hozzáférést, ezáltal a legvégső lehetőség biztosítása növekedésüket, fejlődésüket. Ez a felelősség megoszlik a kormányok, az egészségügyi rendszer szereplői, a civil szervezetek és a vallási közösségek között.

A nemzeti kormányoknak palliatív gondozási tervet kell kidolgozniuk a nemzeti stratégiai és általános egészségügyi ellátási keretükön belül, amely fokozatosan biztosítja a minőségi programok rendelkezésre állását, hozzáférhetőségét és igénybe vehetőségét.

Ez igazságosan, megkülönböztetés nélkül kell, hogy történjen, minden olyan környezetben, ahol gyermekek gondozásban részesülnek, beleértve a közösségi és otthonalapú gyermekgyógyászati gondozást is. Szükséges, hogy a nemzeti kormányok megkönnyítsék a gyermekek palliatív gondozásához szükséges nélkülözhetetlen gyógyszerek hozzáférhetőségét, biztosítsa nemzeti gyógyszerlistájukon a gyermekgyógyászati készítményeket. A szabályozó és szisztematikus korlátokat fel kell számolni. A gyermekek és családjaik palliatív ellátására vonatkozó ismereteket be kell illeszteni az egészségügyi szakemberek képzési programjába. Az oktatás része kell legyen a kultúrának és az életkornak megfelelő kommunikációs képzés is. A nemzeti kormányoknak összehangolt erőfeszítést kell tenniük minden fontos aktív egészségügyi szakember folyamatos továbbképzésére a gyermekpalliatív ellátás oktatása terén.

Spirituális és vallási nézőpont

Minden gyermek élete és növekedése valamennyi fejlődési szakaszban és életkorban valódi érték.

A spiritualitás az emberi mivoltunk lényegi, dinamikus aspektusa, amelyen keresztül az emberi lény végső értelmet, célt, transzcendenciát keres, és megtapasztalja a kapcsolatot önmagával, családjával, és másokkal, a közösséggel, a társadalommal, a természettel, a példaképekkel vagy a megszentelt életű emberekkel. A spiritualitás hiedelmekben, értékekben, hagyományokban és szokásokban fejeződik ki. Ez egy olyan egyetemes terület, szükséglet, amely ugyanazt a figyelmet és felkészültséget kívánna meg a palliatív gondozásban, mint a fizikai és a pszichoszociális területek, csak jelenleg azoknál sokkal kevésbé fejlett. A gyermekgyógyászati palliatív gondozásban szükséges ezt speciális kontextusba helyezni a gyermekkel, mint fejlődő lényvel, akinek értelme állandóan változik.

A vallás sok ember számára a spiritualitás kifejeződése. A vallás egy sajátos hitrendszerhez tartozó szabályok és ajánlások gyűjteményét javasolja (beleértve a rituálékat is), amely teret és szerkezetet biztosít az érzelmi energiáknak, nagyfokú fájdalomnak, és emellett lehetőséget ad a társadalmilag közös szándékoknak a kifejezésére és a közösségi kötelek megerősítésére.

A méltóság azt jelenti, hogy minden gyermeknek egyéni, sajátos értéke van. Minden gyermek érdemes a tiszteletre, törődésre, együttérzésre. A palliatív gondozás célja, hogy a súlyosan beteg vagy haldokló gyermek megőrizhesse a méltóságát. A vallások szerint a gyermek méltóságának megőrzése morális kötelessége mindazoknak, akik őt gondozzák. Az egyén életének minőségét minden egyes gyermek esetében újra kell értelmeznünk. A súlyosan beteg gyermek függő, védtelen és elveszitheti autonómiáját. A világ sok részén a hitéleti szervezetek egészségügyi ellátást is biztosítanak. Bármilyen egészségügyi környezetben, még a nem vallásosban is, a lelki kísérők fontos tagjai lehetnek az egészségügyi csapatnak. Megfelelő képzéssel a lelki kísérők számos szerepet tölthetnek be a súlyosan beteg gyermekek és családjaik gyakorlati gondozásában. Három szinten járulhatnak hozzá a gyermek gondozásához. Segíthetnek az egyes gyermek gondozásában, például konstruktívan megpróbálni megérteni a gyermek szenvedésének természetét, és mélységét. Fogékonnyá tehetik és nevelhetik az egészségügyi csapatot arra, hogy bizonyos kérdéseket spirituális módon közelítsenek meg. Továbbá közösségük és társadalmuk kultúráját tudniuk kell és feladatuk is befolyásolni.

Ez igazságosan, megkülönböztetés nélkül kell, hogy történjen, minden olyan környezetben, ahol gyermekek gondozásban részesülnek, beleértve a közösségi és otthonalapú gyermekgyógyászati gondozást is. Szükséges, hogy a nemzeti kormányok megkönnyítsék a gyermekek palliatív gondozásához szükséges nélkülözhetetlen gyógyszerek hozzáférhetőségét, biztosítsa nemzeti gyógyszerlistájukon a gyermekgyógyászati készítményeket. A szabályozó és szisztematikus korlátokat fel kell számolni. A gyermekek és családjaik palliatív ellátására vonatkozó ismereteket be kell illeszteni az egészségügyi szakemberek képzési programjába. Az oktatás része kell legyen a kultúrának és az életkornak megfelelő kommunikációs képzés is. A nemzeti kormányoknak összehangolt erőfeszítést kell tenniük minden fontos aktív egészségügyi szakember folyamatos továbbképzésére a gyermekpalliatív ellátás oktatása terén.

Rome, 10th November 2015


Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio