

# CARTA DELLE RELIGIONI PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

## AUTORI

## PREMESSA

- Nel mondo, milioni di bambini sono affetti da malattie inguaribili che ne mettono a rischio o ne abbreviano la vita.
- Ogni bambino ha pieno valore come persona.
- Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) si impegnano ad agire nel miglior interesse di questi bambini con lo scopo di migliorare la qualità di vita loro e delle loro famiglie rispettandone la dignità, attraverso la prevenzione o il controllo di ogni forma di sofferenza fisica, psicologica, emotiva e spirituale. Le CPP non intendono né prolungare, né abbreviare la durata della vita.
- A molti bambini è spesso negato l'accesso alle Cure Palliative a causa del sesso, dell'età, dell'appartenenza etnica o religiosa e della diagnosi o per altri motivi, quali la mancanza di risorse economiche.
- In varie parti del mondo, si riscontrano difficoltà nell'erogazione dei servizi di Cure Palliative, causando così sofferenze superflue a milioni di bambini.
- I leader spirituali e religiosi e i rappresentanti delle principali fedi, hanno la responsabilità di orientare cultura, costumi e scelte allo scopo di promuovere l'integrazione delle CPP all'interno di ciascun sistema sanitario nazionale.

Le CPP hanno lo scopo di alleviare la sofferenza e garantire la migliore qualità di vita possibile ai bambini affetti da patologie inguaribili e alle loro famiglie, dalla diagnosi e per tutto il corso della malattia, fino alla fase terminale del decesso e dell'elaborazione del lutto. Si definiscono "patologie inguaribili" tutte quelle malattie che mettono a rischio la vita e/o ne compromettono la durata. Le CPP comprendono le cure prenatali, neonatali, le terapie rivolte a bambini e adolescenti affetti da patologie inguaribili

## PERTANTO

Noi firmatari, provenienti da differenti esperienze di vita, prospettive e competenze, con culture, religioni, percorsi professionali e spirituali diversi, siamo oggi riuniti a Roma per affermare il diritto fondamentale di ciascun bambino affetto da patologia inguaribile e della sua famiglia di ricevere Cure Palliative appropriate e specifiche per la loro età. Mettendo a disposizione le nostre diverse voci di clinici, pazienti, famigliari, esperti di diritti umani, di religione e di spiritualità, sosteniamo con forza i rappresentanti delle principali fedi e organizzazioni religiose affinché si mobilitino per la più ampia diffusione possibile delle CPP.

Riteniamo che tutti i soggetti coinvolti nel processo assistenziale di questi bambini, al pari dei rappresentanti delle istituzioni governative, politiche, religiose e spirituali, debbano predisporre tutte le misure volte al sostegno, allo sviluppo, alla promozione e alla diffusione di servizi di CPP, al fine di garantire, a questi bambini e alle loro famiglie, il diritto di accesso alle Cure Palliative in ogni parte del mondo.

### La Voce dei Clinici

I bambini e le famiglie sono "partner" nella cura. È importante rispettarne la dignità, i diritti umani, la cultura, il credo religioso, i desideri personali e l'esigenza di essere informati. Le CPP devono essere focalizzate sui bisogni dei bambini e delle loro famiglie e la scelta dei modelli da attuare, nonché i processi decisionali, sono influenzati anche dai valori sociali, dai sistemi sanitari nazionali, dalla disponibilità delle risorse e dall'accesso ai farmaci essenziali.

I servizi di CPP si realizzano avvalendosi delle competenze di équipe multidisciplinari dedicate, spesso affiancate da volontari e da servizi o strutture assistenziali territoriali. Tutti coloro che si prendono cura di bambini gravemente malati e delle loro famiglie dovrebbero avere una formazione di base continua in CPP, che educi alla analisi e alla riflessione e che deve essere oggetto di regolare valutazione e prevedere una supervisione e la prevenzione del "burnout".

### La Voce dei Pazienti e delle Famiglie

La percezione della qualità di vita è soggettiva e individuale. Ogni bambino ha il diritto di vivere con la sua famiglia, nella sua comunità o contesto sociale e di vedere rispettati i propri bisogni indipendentemente dallo stato di salute, dall'età e dalla durata della sua vita.

Godere di una buona qualità di vita equivale a vivere e crescere con dignità: poter vivere al massimo delle proprie possibilità al pari degli altri coetanei, essere amato dalla propria famiglia nel luogo prescelto, essere membro di una comunità allargata e inclusiva che sia accogliente e di sostegno, ricevere tutte le cure necessarie ed essere allevati dal dolore e poter contare anche su un aiuto concreto per la propria famiglia; tutto ciò a prescindere dalle condizioni culturali, religiose, spirituali o socio-economiche.

Morire con dignità significa vivere la propria vita con qualità e dignità fino all'ultimo istante.

I rappresentanti delle principali fedi e delle organizzazioni sociali e religiose devono essere in grado di individuare e sostenere le famiglie e i bambini quando le Cure Palliative rappresentano la migliore scelta di assistenza e cura. Dovrebbero aiutare a comprendere l'importanza di un sostegno pratico che dia una risposta ai bisogni quotidiani del bambino malato e della sua famiglia. Dovrebbero incoraggiare l'inserimento dei bambini affetti da patologia inguaribile all'interno delle comunità, della vita religiosa e delle diverse attività, nonché aiutare a comprendere che i bambini malati sono persone, al pari di tutti gli altri.

I rappresentanti delle principali fedi, delle organizzazioni religiose e sociali dovrebbero favorire la consapevolezza che malattia, sofferenza e morte, insieme, costituiscono un mistero che non esprime giudizi su nessuno e che tutti devono accettare con rispetto reciproco, compassione e senza commiserazione.

### La Voce dei Diritti del Bambino

Il diritto alle Cure Palliative per i bambini, come per qualsiasi individuo affetto da una grave malattia, è parte integrante del diritto alla salute. Deriva da altri principi fondamentali sanciti nelle leggi internazionali sui diritti umani, in particolare nella Convenzione dell'ONU sui Diritti dell'Infanzia.

È un diritto che richiede impegno e dedizione al fine di garantire a questi bambini, insieme con le loro famiglie, l'accesso a Cure Palliative specifiche ed efficaci, compresa la terapia del dolore, affinché crescano e si sviluppino al massimo delle loro potenzialità.

Un impegno che deve essere condiviso da governi, responsabili dei sistemi sanitari, istituzioni, comunità religiose e società civile.

Tutti i governi dovrebbero sviluppare i servizi di Cure Palliative pediatriche attraverso una pianificazione strategica nazionale, in un'ottica di copertura sanitaria universale che, progressivamente, assicuri la disponibilità, la sostenibilità e l'accesso a servizi assistenziali di qualità.

Tutto ciò dovrebbe essere offerto equamente, senza alcuna discriminazione e in qualsiasi luogo scelto per la cura.

È necessario che i governi nazionali facilitino l'accesso, a costi sostenibili, dei farmaci essenziali per bambini in Cure Palliative e che includano, nei prontuari nazionali, formulazioni specifiche per l'età pediatrica. Qualunque ostacolo, sia di sistema che legislativo, deve essere eliminato.

Le Cure Palliative rivolte ai bambini e alle loro famiglie devono essere parte integrante dei curricula formativi che devono includere anche corsi di comunicazione. L'appartenenza culturale e l'età richiedono, infatti, una comunicazione appropriata e specifica.

I governi nazionali dovrebbero impegnarsi a garantire una formazione di base continua per tutti i soggetti operanti all'interno delle reti assistenziali delle CPP.

### La Voce delle Religioni e della Spiritualità

La vita di un bambino e il suo sbocciare, in tutte le sue fasi ed età, ha un valore intrinseco.

La spiritualità è un aspetto dinamico e connotato all'essere umano, mediante il quale ciascun individuo ricerca il significato ultimo, lo scopo e la trascendenza della propria vita e sperimenta il rapporto con sé stesso, la famiglia, il prossimo, la comunità, la società e con tutto ciò che è ritenuto significativo o sacro.

La spiritualità si esprime attraverso un sistema di credenze, valori, tradizioni e pratiche. Si tratta di una sfera universale, un bisogno che richiede la medesima attenzione e formazione in Cure Palliative al pari di quella fisica, psicologica e sociale ma che, a oggi, è molto meno sviluppata. Nelle CPP, la spiritualità deve essere contestualizzata al bambino; un essere in evoluzione, le cui capacità di comprensione cambiano continuamente.

La religione, per molte persone, è un'espressione della spiritualità. Essa rappresenta tradizioni e usanze che esprimono le proprie credenze e valori. La religione si riferisce a un insieme di regole e indicazioni (compresi i rituali) associati a un particolare sistema di credenze capace di offrire uno spazio per le proprie energie emotive e le proprie sofferenze e, nello stesso tempo, permette la condivisione di valori collettivi e la conferma di legami comuni.

La dignità riflette il valore intrinseco di ogni bambino. Ogni bambino merita rispetto, cura e compassione. Lo scopo delle Cure Palliative è quello di permettere al bambino, affetto da patologia inguaribile o prossimo alla morte, di vivere una vita dignitosa.

Le religioni di comune accordo sostengono che, per tutti i soggetti coinvolti nel processo assistenziale, è responsabilità imperativa e morale tutelare la dignità del bambino. Il concetto di qualità di vita deve essere inteso e contestualizzato in modo specifico per ogni bambino. Il bambino, affetto da patologia grave, deve essere accudito, è vulnerabile e, spesso, privo di autonomia.

In diverse parti del mondo, le organizzazioni religiose forniscono l'assistenza sanitaria. In ogni contesto di assistenza sanitaria, anche in quelli non religiosi, i leader delle diverse fedi possono svolgere un ruolo importante all'interno del team assistenziale. Le guide religiose di una comunità di fede, adeguatamente formate, possono ricoprire diversi ruoli nella cura pratica dei bambini gravemente malati e delle loro famiglie.

Le guide religiose possono aiutare concretamente la cura dei bambini in tre diverse aree. Possono aiutare nell'accudire il bambino, ad esempio, stimolando in maniera costruttiva la comprensione della natura e del significato della sofferenza del bambino. Possono sensibilizzare e educare l'équipe assistenziale ad affrontare le problematiche spirituali. E, da ultimo, ma ugualmente importante, possono, e sempre dovrebbero, orientare la cultura della loro comunità e dell'intera società.

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

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

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

Orna LePine

Orna LePine

Diederick Lohman

Diederick Lohman

Joan Marston

Joan Marston

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Silvia Lefebvre D'Ovidio