



TOGETHER, FOR A BETTER TODAY.

THE TRIESTE
CHARTERET FOR DØENDE
BARNs RETTIGHETER

THE TRIESTE CHARTER
CHARTER

Dette dokumentet er en del av et prosjekt som er støttet av Maruzza Lefebvre D'Ovidio-stiftelsen.

FNs konvensjon om barns rettigheter av 1989 utgjør grunnlaget for dette dokumentet som fokuserer på rettigheter for barn som nærmer seg den siste fasen av livet eller som er i ferd med å dø.

Det italienske helsedepartementet støtter dette initiativet, og vurderer det som viktig og i tråd med sine forpliktelser om spørsmål knyttet til behandling av barn med uhelbredelig sykdom.

De opprinnelige dokumentet fra 2013 og 2015 er blitt oversatt av oversettelsesfirmaet Hurtigoversetter på oppdrag fra Foreningen for barnepalliasjon FFB og er blitt gjennomgått og godkjent av Natasha Pedersen, grunnlegger og ledere for foreningen.

Foreningen for barnepalliasjon FFB har gjort dette som en del av informasjons og opplysningsarbeidet sitt i 2017 med prosjektmidler fra Helsedirektoratet for samme år.



Foreningen for barnepalliasjon

- omsorg for døende barn og unge

barnepalliasjon.no

INNHOLDSFORTEGNELSE

Forfattere	2
Konsultasjonsgruppe	3
Internasjonale bidragsytere	5
Forord	6
Introduksjon	8
Definisjoner	10
Charteret for døende barns rettigheter / The Trieste Charter	11
Referanser	33

FORFATTERE

Franca Benini

Barnelege - leder for Venetos regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring og Barnas hospits "Casa del Bambino" - barneavdelingen, Padova.

Paola Drigo

Pediatrik nevrolog - formann i Venetos etikkomité for pediatrik klinisk praksis, Padova.

Michele Gangemi

Barnelege - leder for tidsskriftet "Quaderni ACP", Verona.

Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio

Maruzza Lefebvre D'Ovidio-stiftelsen, ideell organisasjon (Onlus), Roma.

Pierina Lazzarin

Koordinerende sykepleier - Venetos regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring og Barnas hospits "Casa del Bambino", - barneavdelingen, Padova.

Momcilo Jankovic

Pediatrik hematolog-onkolog - Leder av pediatrik poliklinikk i San Gerardo Hospital og MBBM Foundation, Monza.

Luca Manfredini

Pediatrik hematolog-onkolog - hjemmebehandling og kontinuitet i koordinerende behandling for 'Hospital without Pain' (sykehus uten smerte)-utvalget, Gaslini Institute, Genova.

Luciano Orsi

Palliativ behandling og medisinsk bioetikk - Overlege - palliativ avdeling ved Carlo Poma Hospital, Mantova.

Marcello Orzalesi

Barnelege-neonatolog - tidligere styremedlem og medlem av bioetikkomiteen ved den italienske foreningen for pediatri og den vitenskapelige foreningen ved Maruzza-stiftelsen, Roma.

Valentina Sellaroli

Assisterende statsadvokat ved ungdomsdomstolen i Piemonte og Valle d'Aosta, Torino, medlem av Det europeiske senter for lovgiving, vitenskap og ny teknologi (ECLT), Universitetet i Pavia.

Marco Spizzichino

Kontorsjef XI - Generaldirektoratet for helseplanlegging, Det italienske helsedepartementet, Roma.

Roberta Vecchi

Psykolog-psykoterapeut - Foreningen AGMEN FVG Pineta del Carso sykehjem og hospits, Duino Aurisina, Trieste.

KONSULTASJONGRUPPE

Det første utkastet av dette dokumentet ble presentert på en konsensuskonferanse i Roma 15. april 2013. Da den endelige versjonen ble skrevet, ble det tatt hensyn til deltakernes meninger, forslag og endringer. Vi ønsker å takke dem for deres verdifulle bidrag.

Paola Accorsi barnelege - Overlege ved barne- og ungdomsavdelingen, Carlo Poma Hospital, Mantova

Caterina Agosto Lege - Venetos regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring og Barnas hospits "Casa del Bambino", Padova

Lucia Aite Psykolog - Avdeling for medisinsk og kirurgisk neonatologi, Bambino Gesù barnesykehus, Roma

Pamela Ballotta Sykepleier - tilrettelegger for selvhjelpsgruppen "Le stelle che sanno ridere" for etterlatte foreldre, Venetos regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring og Barnas hospits "Casa del Bambino", Padova.

Camillo Barbisan Bioetikk - Koordinering av transplantasjoner i Veneto-regionen, styreleder i Venetos regionale bioetikkomité - Padova Hospital, Padova.

Silvia Bezzi Sykepleier - primærhelsetjeneste, Treviso.

Fabio Borrrometi Lege, anestesilog og gjenoppliving - kliniksjeff for avdelingen for smertebehandling og palliasjon ved Pausilipon Hospital, Napoli.

Margherita Brunetti Barne- og ungdomskommisjonen, Roma.

Igor Catalano Barnelege - Venetos regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring og Barnas hospits "Casa del Bambino", Padova.

Filippo Coccato Sykepleier - Venetos regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring Padova.

Marisa Coccato Forelder - medlem av den etiske komiteen for klinisk praksis ved Padovas barneavdeling, grunnlegger av styringsgruppen for "Sogno di Stefano"-foreningen, Padova.

Paola Cogo Lege - ansvarlig for hjertekirurgisk intensivavdeling ved barnesykehuset "Bambino Gesù", Roma.

Alessandra De Gregorio Psykolog- Venetos regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring og Barnas hospits "Casa del Bambino", Padova.

Valentina De Tommasi Psykolog - Venetos regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring og Barnas hospits "Casa del Bambino", Padova.

Paola Di Giulio Sykepleier, førsteamanuensis i sykepleievitenskap - Universitetet i Torino og Mario Negri Institute, Lugano.

Patrizia Elli Allmenn barnelege - Lokale helsemyndigheter 1, Milano.

Claudio Fabris Neonatolog - professor i neonatologi, Universitetet i Torino.

Giulia Facchini Advokat - spesialist i familiers, barns og enkeltindividets rettigheter, Torino.

Anna Maria Falasconi Allmenn barnelege - medlem av kommisjonen for normativ egnethet, ansvarlig for Lazio-regionens kulturelle forening for barneleger (ACP), Roma.

Maria Farina Lege - Venetos regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring og Barnas hospits "Casa del Bambino", Padova.

Vito Ferri psykolog, psykoterapeut, sosiolog - vitenskapelig koordinator for Gigi Ghirotti-stiftelsen, Roma .

Gabriella Gambato Koordinerende sykepleier - barneavdelingen, "Carlo Poma"-sykehuset, Pieve di Coriano, Mantova.

Maria Giuliano Allmenn barnelege, leder av FIMP, smertebehandling og pallisjon, Napoli.

Enrica Grigolon Sykepleier - tilrettelegger for selvhjelpsgruppen "Le stelle che sanno ridere" for etterlatte foreldre, Veneto regionale referansesenter for pediatrik palliasjon og smertelindring og Barnas hospits "Casa del Bambino", Padova.

Angela Guarino Psykolog, foreleser på avdelingen for dynamisk og klinisk psykologi, det medisinske fakultetet og psykologiuniversitetet "La Sapienza" og leder av psyko-onkologi enheten ASL G Roma.

Omar Leone Forelder - generalsekretær i "Maruzza-ideell organisasjon" i Friuli-regionen, Fontanafredda, Pordenone.

Nadia Elisa Mandelli Koordinerende sykepleier-barneavdelingen, S. Gerardo dei Tintori-sykehuset, MBBM (Monza And Brianza Per Il Bambino e La Sua Mamma)-stiftelsen, Monza.

Sergio Manna Valdensk prest, veileder i pastoralklinisk utdanning (CPE), medlem av rådet for pastoral veiledning og psykoterapi (New York/New Amsterdam Chapter), medlem av bioetikkommisjonen, utnevnt av Tavola Valdese, Roma.

Patrizia Papacci Neonatolog, leder av neonatal intensivavdeling, poliklinikken A. Gemelli/Catholic Sacred Heart University, Roma.

Carlo Peruselli Lege, spesialist i palliasjon, leder av styret i SICP (Italian Palliative Care Society), vitenskapelig direktør for Maruzza-stiftelsen, Roma.

Massimo Petrini Professor i pastoralteologi for helsetjenester og dekan - Internasjonalt institutt for pastoralteologi for helsetjenester "Camillianum", Roma.

Laura Reali Barnelege - nasjonal kontakt for utdanning av kulturelle foreninger for barneleger (ACP), Roma.

Grazia Romeo Forelder - frivillig ved foreldreforeningen AGMEN, Trieste.

Giuseppina Salente Forelder - frivillig og styremedlem i "Mitokondrie, ideell organisasjon", Padova.

Paola Serranò Medisinsk onkolog og lege med spesialisering i palliasjon - leder for palliativ behandling ved provinsen Reggio Calabrias helsemyndigheter, vitenskapelig koordinator for "Compagnia delle Stelle"-foreningen: styremedlem, Italian Palliative Care Federation (FCP).

Vittorina Stivanello Vena Forelder, Padova.

Alberto G. Ugazio Barnelege - klinikkjef for pediatrik medisin, Bambino Gesù barnesykehus, Roma.

Danila Valenti Lege - Visepresident i SICP (forening for italiensk palliativ behandling), leder for palliativ behandling ved lokale helsemyndigheter, Bologna.

INTERNASJONALE BIDRAGSYTERE

Følgende eksperter har kommet med nyttige bidrag i gjennomgangen av dokumentet:

Myra Bluebond-Langner Professor og leder i True Colours – palliativ behandling for barn og unge, Louis Dundas senter for barns palliative behandling, UCL-institutt for barnehelse, London, professor i antropologi og styremedlem ved Rutgers University, New Jersey, USA

Finella Craig konsulent i pediatrike palliativ behandling, Great Ormond Street barnesykehus, London, Storbritannia

Tamar Ezer Seniorrådgiver lov- og helse- initiativ offentlig helsetjenester Open Society Foundations, USA

Kathy Foley Medisinsk direktør, internasjonalt palliativ behandlingsinitiativ Open Society Institute, USA

Barbara Gelb Administrerende direktør, Together for Short Lives, Storbritannia

Ann Goldman barnelege og spesialist i palliativ behandling, Storbritannia

Richard Hain Gjeste professor, Universitetet i Sør-Wales, konsulent og sjefskliniker, Wales Managed Clinical Network i pediatrik palliativ behandling, Heath Park barnesykehus, Cardiff, Storbritannia

Diederik Lohman Assisterende direktør, avdeling for helse og menneskerettigheter, Human Rights Watch, ledende Human Rights Watch portefølje av forskning og beslutningspåvirkning i forhold til global palliativ behandling, USA

Joan Marston Administrerende direktør, International Children's Palliative Care Network, Sør-Afrika

TAKK TIL

*Maruzza-stiftelsen ønsker å takke alle de som sjenerøst har bidratt til realiseringen av dette prosjektet. Takk til forfatterne og medlemmene av konsultasjonsgruppen og det internasjonale evalueringspanelet. En spesiell takk til **Finella Craig** for å ha språkvasket den engelske oversettelsen. Vi er også takknemlige for **Veronica Yates'** interessante innspill.*

*Vi ønsker også å vise vår takknemlighet til **Marcello Orzalesi** for å føre tilsyn med redigering og oversettelse av det opprinnelige manuskriptet, og **Suzanne Bennett** for å bistå i oversettelsen og redigeringen av den engelske versjonen.*

FORORD

FORORD 1

Også barn dør – ofte på grunn av en alvorlig sykdom. Denne tøffe virkeligheten er vanskelig å godta uten en dyp følelse av fortvilelse. Barndommen er ment å være en bekymringsløs tid, ikke full av sykdom og død.

Når dette allikevel inntreffer, er det samfunnets plikt å gi medisinsk, psykologisk og åndelig støtte til barna og familien det gjelder. Den opprivende tiden før barnets bortgang er ofte preget av en uutholdelig og naturstridig situasjon som man har vanskeligheter for å akseptere. I denne tiden har barnet rettigheter. Disse fundamentale rettighetene må bli obligatoriske, slik at barnet og familien blir best mulig støttet og beskyttet.

Barn med alvorlig sykdom har en sentral rolle i Maruzza-stiftelsen. Vi har i mange år strebet etter retten for en effektiv og engasjert behandling. Vi har blant annet kjempet for en lov i Italia (lov 38/2010), som garanterer palliativ behandling og smertelindring, tilpasset alle barn som er berørt av livsbegrensende og livstruende tilstander.

Det var et manglende fokus på behandling av barn som befant seg i siste livsfase, en særdeles sammensatt situasjon, som det er vanskelig å sette seg inn i hvis man ikke allerede har en personlig erfaring. Derfor ble «Charteret for døende barns rettigheter» utarbeidet. Målet var å utvikle lett forståelige retningslinjer for oppførsel for alle de som har omsorg for døende barn, og ikke bare et sett juridiske regler.

Først og fremst jeg vil gjerne takke Franca Benini og Roberta Vecchi som opprettet dette prosjektet, og la fram charterforslaget for Maruzza-stiftelsen. Videre vil jeg takke ekspertene som har viet profesjonalitet, kunnskap og oppmerksomhet til utformingen av dokumentet, en absolutt formidabel oppgave, med tanke på ulike problemstillinger og aldersrelaterte behov som skulle passe inn i én enkelt publikasjon. Til slutt går vår dype takknemlighet til panelet av de internasjonale ekspertene som var med på å revidere charteret, slik at det kan være gyldig globalt for alle barn og familier som står ovenfor denne ødeleggende situasjonen.

Fordi dette store verket har en såpass tyngde, håper jeg at det vil kunne medvirke til å lindre de enorme lidelsene knyttet til barnedødsfall, og at alle de som føler seg kallet, profesjonelt eller personlig, tar vare på barn som nærmer seg slutten av livet, og forsøker å spre budskapet som er grunnleggende for et sivilisert samfunn.

Silvia Lefebvre D'Ovidio

Maruzza Lefebvre D'Ovidio-stiftelsen, ideell organisasjon (Onlus)

FORORD 2

Kjære leser,

Et barnedødsfall på grunn av en uhelbredelig sykdom er en tragedie uten like. Som forelder er det vanskelig å forestille seg hvordan det vil være å miste et barn, og enda vanskeligere er det å forestille seg den enorme følelsesmessige og åndelige smerten det påfører familier.

I arbeidet mitt snakker jeg ofte med barn og foreldre som nettopp lever i den virkelighet de fleste av oss frykter. Jeg har sett disse familiene tåle smerte. Dessverre blir denne smerten mye større når barn og deres familier må møte sykdom, og til slutt død – uten fordelene av palliativ behandling.

Ta for eksempel tilfellet til Antonio Mendez (ikke hans virkelige navn), en ni år gammel gutt fra Mexico med en ondartet muskelsvulst. Da jeg møtte ham i 2012, hadde han allerede gjennomgått flere runder med cellegift- og strålebehandling, men kreften hadde spredd seg til lungene og hodet. Det var ganske tydelig at han ikke kom til å bli frisk, men legene hadde aldri snakket åpent om prognosene, eller ulike behandlingsalternativer, hverken til Antonio eller foreldrene hans.

I stedet ønsket de å fortsette cellegiftbehandlingen – en behandling som var nærmest garantert nytteløs og som forårsaket alvorlige bivirkninger. Antonio og foreldrene ville egentlig ikke fortsette med cellegiftbehandlingen, men legene ga dem ingen andre alternativer. Antonio opplevde stadig økende smerter, som legene ikke behandlet slik de skulle, og han led seg gjennom store deler av døgnet.

Antonios tilfelle illustrerer tydelig betydningen av Charteret for døende barns rettigheter . Hadde sykehuset, slik charteret råder til, vært lydhøre, gitt tilstrekkelig informasjon om sykdommen og ulike behandlingsmetoder, støttet dem i arbeidet med den følelsesmessige og åndelige smerten, og behandlet symptomene, kunne Antonio og familien hans vært spart for unødige lidelser.

Det ville kanskje ikke gjøre tapet av Antonio noe mindre smertefullt, men det ville ha gitt ham, den eldre søsteren og foreldrene hans en følelse av felles sorg og støtte i stedet for følelsen over å ha blitt forlatt.

Diederik Lohman

Assisterend direktør, avdeling for helse og menneskerettigheter,
Human Rights Watch

INNLEDNING

Det er en manglende kultur for å diskutere sykdom og død i forhold til barn i vår del av verden. Alvorlig sykdom og død hos et barn blir ofte oppfattet som noe dypt urettferdig og meningsløst. Det er som om lidelse er akseptert og anerkjent som en integrert del av den menneskelige erfaringen, men når det kommer til barn, uansett alder og tilstand, vil vi gjerne at de skal være immune. For oss som jobber innen dette feltet, ser vi daglig at barn faktisk lider. Uavhengig av barnets alder, opplever de alle kliniske, psykologiske, etiske og åndelige problemer knyttet til uhelbredelig sykdom og død.

Et døende barn er en overveldende og tragisk hendelse for alle som er berørt. Familiemedlemmer som er forvirret av sorg, kan føle dyp fortvilelse og endre atferd og perspektiv på livet. Helsepersonell som skal ta vare på barnets sammensatte behandlingsbehov må regne med at deres profesjonalitet, etikk, deontologi og praksis blir konfrontert med personlige følelser, erfaringer og frykt.

Denne situasjonen utløser ofte reaksjoner som sinne, unnvikelse eller fornektelse, ledsaget av uberettiget og urealistisk tro på legevitenenskapen, og av og til aksepterer man realiteten på en distansert måte. Men det er barna som betaler den høyeste prisen. Det er de som lider, og som opplever den direkte byrden av uhelbredelig sykdom og død. De må gjennomgå separasjonstraumer og innse tap av egen framtid. Ofte er det barna som i ensomhet må takle konsekvensene av sykdommen de har, sammen med frykten og følelsene som kommer i kjølvannet.

Noen ganger, er det de nærmeste som fornekte den negative utviklingen av sykdommen, og som ikke evner å anerkjenne virkeligheten terminal sykdom og død fører med seg, og som de må forholde seg til. Slike holdninger fører til at barn blir utsatt for selv å måtte ta urealistiske beslutninger og valg av behandlingsmetoder. Enda vanligere er det at omsorgspersoner forsøker å "beskytte" barnet mot sannheten de mener er for vanskelig og smertefull å takle. De vil benekte den ved å unngå å snakke åpent om den, og rettferdiggjør det med en innbilt bedre fremtid på tross av barnets åpenbare tilstand.

Selv om barnet er "hovedpersonen" i begge disse tilfellene, blir han/hun ofte redusert til "objektet" i forhold til behandlingen, omsorgen og kjærligheten. De blir fratatt retten som en egen "person" til å kommunisere, bestemme, uttrykke og snakke om personlige følelser, ønsker, håp og dypeste frykt.

Dette er absolutt ingen enkel problemstilling, årsakene, adferdspåvirkningen og valg er sammensatt og dypt forankret. De vanskelighetene man møter i denne problemstillingen kan imidlertid ikke være til hinder. Vi kan heller ikke la tvil eller frykt ta overhånd med hensyn til barnas rettigheter eller de plikter vi har i omsorgen for dem i livets slutfase.

Charteret for døende barns rettigheter, ble utarbeidet med sikte på å fremheve rettighetene til unge pasienter uavhengig av alder, tilstand, kultur, sted og tid.

Med hver rettighet i charteret følger det ulike plikter. Charteret beskriver og definerer dem, samt forsøker å ta de faglige, etiske, juridiske og forskningsmessige aspektene i betraktning.

Medisinske tidsskrifter, filosofien, etikken, religionene, psykologien og lovgivningen kommer ofte med forslag om rettigheter, anbefalinger og strategier, de tilbyr løsninger og forklaringer på hva som burde

skje. Men alle disse kunnskapsrike forslagene er imidlertid ofte distansert fra de faktiske kliniske, familiære og sosiale forholdene hvor barnet oppholder seg og til slutt dør, i tillegg er de ofte irrelevante for enkeltsaker.

Målet med charteret er å gi et lett forståelig verktøy med forslag til vurderinger og oppførsel, samt å tilby eksempler og løsninger slik at man kan ivareta barnets rettigheter og verdighet i enhver situasjon og som også kan brukes i alle forskjellige kliniske forhold.

Charteret er basert på en omfattende gjennomgang av offisielle dokumenter, forskningsartikler, og -litteratur. Mangfoldet av kilder og bidragsyttere sikrer en helhetlig visjon av både rettigheter og de plikter som følger.

Den første delen av charteret inneholder en ordliste med definisjoner av viktige begreper. Den semantiske meningen ikke må tolkes som absolutt og altomfattende, men heller brukes i forhold til barnets virkelighet og slutfase.

Den andre delen har en liste over ti rettigheter for barn som nærmer seg livets slutfase. Med hver rettighet følger det en rekke plikter.

For hver rettighet og relevante plikter, er det forklarende merknader for korrekt tolkning og bruk. Merknadene er en sammenfatning av anbefalingene i de viktigste og mest relevante nasjonale og internasjonale dokumentene og publikasjonene i referansene plassert bak på dokumentet.

Charteret analyser behov og definerer rettigheter samt viser hvordan man skal ta vare på de fysiske, psykologiske, relasjonelle, etiske og åndelige behovene til de døende barna og deres familie og andre omsorgspersoner. Det er viktig å merke seg at slutfasen av livet ikke skal undergrave en persons rettigheter, snarere tvert i mot. Barnets sammensatte sykdomsbilde og skjørhet øker behovet for rettigheter, og gir ikke rom for fornektelse. Dokumentet bekrefter betydningen av barnet, og reetablerer en rolle som ofte ikke er anerkjent.

Franca Benini, Roberta Vecchi

DEFINISJONER

Begrepene som er brukt i Charteret for døende barns rettigheter er definert nedenfor:

Barn: Hvert menneske under 18 år, med mindre myndighetsalderen er lovlig oppnådd tidligere. Begrepet refererer til et omfattende utvalg av personer i hver fase av livet.

Familie: Foreldre, søsken, andre familiemedlemmer og enhver person som deler ansvaret for omsorg og/eller fysisk, psykososial og åndelig utvikling av barnet, eller har en nær tilknytning i forhold til omsorg og kjærlighet. Begrepet inkluderer også verger.

Helsepersonell: Alt helsepersonell som behandler pasienten hjemme, på sykehus eller på sykehjem.
Døende barn: Alle barn som er i sluttfasen av livet når død er uunngåelig.

Livets slutfase: Perioden før døden inntreffer, når den kliniske tilstanden er sterkt svekket, og endringer i vitale parametre viser at døden er nært forestående.

Juridisk kapasitet: Muligheten for hvert enkelt menneske å utøve rettigheter og plikter. Hvert individ har denne kapasiteten gjennom hele livet, uavhengig av hvor lang levetiden er.

Evnen for dømmekraft og beslutninger: Pasientens evne til å fritt uttrykke meninger om saker som angår dem. Barns alder og modenhet bør tas i betraktning.

Pediatrisk palliasjon: Den helhetlige omsorgen for barnet og familiens kropp, sinn og ånd. Det forutsetter en omfattende tverrfaglig tilnærming som lindrer barnets fysiske, psykologiske og sosiale nød. Det inkluderer familiemedlemmer, og tar i bruk tilgjengelige ressurser.

Livskvalitet: Den subjektive oppfatningen av livet i en sosiokulturell kontekst, og i forhold til verdiene i lokalmiljøet i samspill med egne behov, ønsker og bekymringer, forventninger og mål.

Smerte: En sensorisk og følelsesmessig erfaring knyttet til en faktisk eller potensiell vevsskade eller opplevelsen av en slik skade. Begrepet, uttrykker ikke derfor bare fysisk smerte, men også lidelsen som følger med opplevelsen, og som vedvarer selv i fravær av vevsskade.

Palliativ/terminal sedering: En nøye målrettet terapi for å kontrollere, redusere eller eliminere lidelse grunnet problematiske symptomer. Det innebærer farmakologisk reduksjon av bevissthet, og kan også bety en tilstand av bevisstløshet.

CHARTERET FOR **DØENDE**
BARN **RETTIGHETER**
THE TRIESTE CHARTER

HVERT DØENDE BARN
HAR RETTIGHETER

- 1 Barnet skal betraktes som et individ til døden inntreffer, uavhengig av alder, bosted, sykdom og omsorgs- og pleieforhold.
- 2 Barnet har rett til å få effektiv smertebehandling og behandling av fysiske og psykologiske symptomer som forårsaker lidelser gjennom kvalifisert, omfattende og vedvarende omsorg.
- 3 Barnet skal lyttes til og bli grundig informert om sykdommen med hensyn til hans eller hennes ønsker, alder og kognitive evner til å forstå.
- 4 Barnet har rett til å medvirke ut ifra dets evner, verdier og ønsker i valg av behandling av hans eller hennes sykdom, liv og død.
- 5 Barnet har rett til å få gi uttrykk for sin mening. Når det er mulig, skal barnets følelser, ønsker og forventninger tas med i enhver beslutning.
- 6 Barnets kulturelle, åndelige og religiøse tro skal respekteres, og det har rett til åndelig omsorg og støtte i samsvar med hans eller hennes ønsker og valg.
- 7 Barnet har rett til et sosialt liv som er egnet for hans eller hennes alder, sykdom og forventninger.
- 8 Barnet har rett til å få være omgitt av familiemedlemmer og sine kjære, som på sin side blir adekvat støttet og beskyttet mot de følelsesmessige og økonomiske byrdene barnets sykdom påfører dem.
- 9 Barnet har rett til å få omsorg og pleie i omgivelser, som gjør det mulig for familien å være i nærheten, og som er tilpasset hans eller hennes alder, behov og ønsker.
- 10 Barnet har rett til å få tilgang til barnespesifikk palliativ behandling, som ivaretar barnets beste, og som unngår formålsløse eller overdrevne plagsomme.

1 BARNET SKAL BETRAKTES SOM ET INDIVID TIL DØDEN INNTREER, UAVHENGIG AV ALDER, BOSTED, SYKDOM OG OMSORGS- OG PLEIEFORHOLD.

Et barn er en person i enhver henseende, i alle faser av livet.

PLIKTER

Barnets personlighet, individualitet, verdier, livshistorie og daglig rutine skal bli respektert. Støtten barnet mottar skal være tilpasset den enkelte, og lar barnet føle seg i live og tilstede i sluttfasen av livet.

Barnets verdighet skal alltid beskyttes. Barnet skal bli respektert selv om det er delvis eller totalt bevisstløs på grunn av sykdommen eller behandlingene.

1 FORKLARINGER

Et barn regnes som et juridisk individ i enhver livsfase, og har følgelig krav på rettigheter som retten til liv, helse, utdanning, beskyttelse, likebehandling, tilgang til arbeid, privatliv for seg selv og sin familie, ytrings- og religionsfrihet og beskyttelse mot diskriminering.

Disse rettighetene er nedtegnet i lover, institusjonelle protokoller og internasjonale konvensjoner. Når barnet har adekvat dømmekraft, er disse rettighetene anerkjent og skal respekteres. Barnet har krav på å utøve av dem, uavhengig av alder, bosted, kontekst, etnisitet, nasjonalitet, kultur, sykdom eller bevisst tilstand.

Denne rigide tilnærmingen er opprinnelig utformet for å regulere juridiske eller arverettslige spørsmål, og er ikke tilpasset personlige forhold som retten til helsetjenester. I forbindelse med helsetjenester er barnets fullstendige status som "individ" ikke knyttet til en bestemt grad av fysisk eller kognitiv funksjon, ei heller til den nåværende eller fremtidige evnen til å reflektere som et voksent menneske, og heller ikke til barnets psykososiale evner.

Forpliktelsene til det døende barnet er derfor knyttet til relasjonene barnet har med de ulike omsorgspersonene, som familien og helsepersonell. Rettighetene som er definert i dette charteret har et sett plikter som medfølger.

2 BARNET HAR RETT TIL Å FÅ EFFEKTIV SMERTEBEHANDLING OG BEHANDLING AV FYSISKE OG PSYKOLOGISKE SYMPTOMER SOM FORÅRSAKER LIDELSER GJENNOM KVALIFISERT, OMFATTENDE OG VEDVARENDE OMSORG.

Barn, uansett alder, opplever alle aspekter av sykdom og død. De har rett til å motta forståelig behandling som effektivt tar vare på kliniske, psykologiske, sosiale, etiske og åndelige behov.

PLIKTER

Barnet skal motta palliasjon fra engasjerte og kvalifiserte, multifaglige og tverrfaglige team.

Omsorgspersoner skal motta opplæring, ikke bare i eget fag, men også for å være i stand til å jobbe som del av et team, og være oppmerksom på og respektere de etiske prinsippene som ligger til grunn for denne type behandling.

Ved å ta i bruk ulike ressurser som er tilpasset barnets alder og tilstand, skal barnet få adekvate vurderinger i forhold til grad og tilstedeværelse av smerter, samt andre symptomer som forårsaker lidelse.

Helsepersonell skal sørge for forebygging av forutsigbare symptomer med spesiell fokus på smerter, og effektiv behandling av allerede eksisterende smerter.

Helsepersonell skal legge fram terapeutiske strategier som respekterer barnets autonomi, verdighet, sosiale liv, døgnrytme og privatliv, samt unngå nytteløse, invasive, smertefulle og plagsomme prosedyrer.

Helsepersonell skal foreskrive palliativ/terminal sedering når symptomene ikke reagerer på behandlingen.

2 FORKLARINGER

Barn gjennomgår stadige fysiske, kognitive og følelsesmessige endringer som igjen kan påvirke alle aspekter av behandlingen. Derfor må vurderinger og behandlinger tilpasses barnets alder og den fysiske og kognitive utviklingen. Der det er mulig skal behandlingsstrategier og -alternativ deles med barnet og familien.

Nesten alle døende barn lider av minst ett symptom som svekker livskvaliteten, og 90 % av barna opplever store generelle lidelser.

Dessuten er det mange ulike kliniske symptomer i livets slutfase. De kan være beslektede og kompliserte med mange psykologiske og følelsesmessige aspekter.

Det er derfor livsviktig at barnets psykologiske behov er kontinuerlig dekket, og at farmakologiske og ikke-farmakologiske terapeutiske strategier og intervensjoner blir implementert, slik at man kan forebygge utbrudd, samt kontrollere og forhindre den fysiske og psykologiske byrden som lidelsene fører med seg.

Valg som vedrører barna og familiens ønsker, livskvalitet og behandling skal det tas tilbørlig hensyn til.

Det er likevel viktig å bemerke seg at det kan være ulike meninger innad i familien og blant helsepersonell om hva som er adekvate behandlingsformer.

I disse tilfellene skal kostnads- eller nytteaspektet vurderes nøye i forhold til opplevelsen av behandlingen, som enten er reell eller imaginær, og barnets "beste" skal prioriteres.

3 BARNET SKAL LYTTES TIL OG BLI GRUNDIG INFORMERT OM SYKDOMMEN MED HENSYN TIL HANS ELLER HENNES ØNSKER, ALDER OG KOGNITIVE EVNE TIL Å FORSTÅ.

Barnet skal motta passende opplysninger om sykdommen, sykdomsforløpet og foreslått behandling.

Det må tas i betraktning at barn har sin egen spesielle forståelse av døden, som vil påvirkes av ulike faktorer som alder og modenhet, sykdommens art og progresjon, familiekultur og skikker, religiøs overbevisning, den sosiokulturelle konteksten og sosiale relasjoner.

PLIKTER

Kommunikasjonen med barnet skal være forståelig og omhandle informasjon om diagnose, prognose og behandling, på en måte som tillater en pågående dialog, og som gir tid og rom for å lytte.

Viktige aspekter av kommunikasjon:

- 1 Alle faktorer som kan påvirke barnets forståelse av liv og død skal forsvarlig vurderes
- 2 Barnets evne til å forstå og viljen til å bli informert skal vurderes
- 3 Beslutninger skal deles med familien, spesielt valget om å informere barnet
- 4 Helsepersonell skal innad komme til enighet om innholdet i kommunikasjonen, og hvordan den skal formidles.
- 5 Verbal og ikke-verbal kommunikasjon skal skreddersys hvert enkelt tilfelle og behov
- 6 Informasjon og svar skal være lett forståelig og fremme realistisk håp, samt være beroligende med tanke på hvordan barnet oppfatter fremtiden. Det skal også være tid og rom for spørsmål knyttet til sykdom, sykdomsforløp og uønskede hendelser

3 FORKLARINGER

Helsepersonell er pliktige til å gi adekvat informasjon til pasientene, det er en grunnleggende del av behandlingen. Når barn har adekvat alder, kognitiv utvikling, dømmekraft og klinisk tilstand, har de også den samme retten til å bli informert om egen helsetilstand.

Informasjonen som foreligger skal tilpasses barnets alder, kliniske situasjon, kognitive utvikling og han eller hennes forventninger og ønsker. Barnet skal få lov til å avgjøre og bestemme av hvem som skal formidle informasjonen, samt hvor, hvordan og hvilken informasjon som skal være tilgjengelig.

Barnet skal motta passende informasjon som hjelper dem med å forstå hva som skjer, og som gjør dem i stand til å sette de foreslåtte behandlingsformene i riktig sammenheng. Det er avgjørende med en klar, åpen og kontinuerlig dialog som gir forståelige svar på alle spørsmål som barnet har.

I kommunikasjonen må det være rom for håp, og det bør fokuseres på oppnåelige mål og ønsker.

De som kommuniserer med barnet skal ikke anta, eller forhåndsdomme barnet i forhold til alderen, situasjon eller evnen barnet har til å forstå. De skal kontinuerlig forsikre seg om at barnet har fullt ut forstått informasjonen, og at ingenting er uklart.

Man tror ofte man beskytter barnet ved å være unnvikende eller tilbakeholde informasjon. Dette er snarere en unnvikelsestaktikk eller forsvarsmekanisme, basert på frykt, som familien og helsepersonell bruker for å unngå å ta opp et urovekkende tema, som er vanskelig å takle for alle de involverte.

Unnvikende svar kan forårsake frykt, angst, nød, ensomhet, isolasjon og manglende forståelse. Dette kan skade relasjoner og kvaliteten på gjenværende levetid.

4 BARNET HAR RETT TIL Å MEDVIRKE UT IFRA DETS EVNER, VERDIER OG ØNSKER I VALG AV BEHANDLING AV HANS ELLER HENNES SYKDOM, LIV OG DØD.

Selv om et barn er et juridisk individ i alle henseender, og har krav på fundamentale rettigheter som rett til liv, ytringsfrihet og likebehandling, skal man likevel ta i betraktning det faktum at den autonome evnen til å benytte seg av disse rettighetene øker i takt med alder og modenhet. De ulike faktorene som påvirker dette er beskrevet under punkt 3.

PLIKTER

Barnet skal bli lyttet til og få muligheter for å uttrykke seg verbalt og ikke-verbalt om mulige valg og behandlingsalternativer uansett sin alder.

Husk at barnet er et familiemedlem, og måten familien har for vane å ta beslutninger vil antakeligvis være den samme i framtiden.

Når det handler om veldig små barn, er viktig å ta i betraktning at foreldre som får god støtte, vil være en verdifull hjelp når det kommer til å forstå barnets ønsker og behandlingpreferanser.

Det er viktig å anerkjenne at foreldrenes innflytelse gradvis avtar i takt med at barnets kompetanse øker.

Når det er avvik mellom det barnet og familien ønsker, og man forsøker å finne en løsning, er det viktig å huske at barnets "beste interesse" har forrang.

4 FORKLARINGER

Barnets ønsker og forventninger skal undersøkes og taes tilbørlig hensyn til når det kommer til behandlingsvalg og -programmer som påvirker ham/henne.

Barn har rett til helsetjenester, fysiske integritet og selvbestemmelse, selv om det ikke er noen bestemte regler for hvordan man faktisk skal utøve disse rettighetene.

Det er derfor en utfordring å vite hvordan man skal sikre disse fundamentale rettighetene i de ulike fasene av barndommen, som bærer preg av varierende grader av fysisk, kognitiv, sosial og erfaringsmessig utvikling.

Hos nyfødte, spedbarn og små barn er det en betydelig manglende evne til å forstå fullt ut og fordøye det som blir kommunisert. De har heller ikke evnen til å uttrykke det de har oppfattet, og man kan derfor ikke anerkjenne deres beslutningsevne.

Eldre barn har større ferdigheter til å forstå, fordøye og kommunisere, og man kan anerkjenne en viss beslutningsevne selv hos mindreårige. Dette bør selvsagt vurderes fra sak til sak, og barnets kognitive og personlig utvikling skal legges til grunn.

Andre faktorer, som beskrevet under punkt 1, 2 og 3, må også tas i betraktning.

5 BARNET HAR RETT TIL Å FÅ GI UTTRYKK FOR SIN MENING. NÅR DET ER MULIG, SKAL BARNETS FØLELSER, ØNSKER OG FORVENTNINGER TAS MED I ENHVER BESLUTNING.

Barnet må få lov til å uttrykke alle følelser som oppstår rundt sykdommen og i slutfasen av livet. Familien og helsepersonell skal være i stand til å anerkjenne og godta dem samt gi passende respons.

PLIKTER

Familiemedlemmer skal, innenfor egne forutsetninger og kompetanse, være i stand til å kunne gi barnet følelsesmessig støtte, og anerkjenne både uttrykte og uuttalte følelser, ønsker og forventninger.

Helsepersonell skal være opplært, i henhold til profesjonelle roller, til å anerkjenne, verdsette og støtte barnets følelser.

Mennesker i familiens nære omgangskrets skal hjelpe dem i å støtte barnet, og beskytte hans eller hennes sårbarhet.

Barnet skal få hjelp i hverdagen, til å mestre egne prosjekter og forventninger, samt bli oppmuntret til å uttrykke interesser og følelser gjennom aktiviteter som kunst, musikk, lek osv.

5 FORKLARINGER

Barn har rett til å uttrykke sine synspunkter om egen hverdag. Det er et tegn på personlig respekt og frihet.

Internasjonal lovgivning, nasjonale konstitusjonelle og særegne lover fokuserer på at barnet skal være delaktig, og ha mulighet til å dele de valgene som berører dem som deltagende individer, som er i stand til å reflektere og uttrykke fornuftige meninger.

Som følge av dette skal barn få lov til å uttrykke synspunkter, valg og forventninger som påvirker hverdagen i tillegg til følelser og bekymringer som de uunngåelig opplever i slutfasen av livet.

I møte med barnet, bør spesiell oppmerksomhet rettes mot betydningen av kroppsspråk og ikke-verbal kommunikasjon.

Helsepersonell må også bevisstgjøre seg på egne følelser som oppstår i møte med et døende barn, og holde dem i sjakk.

6 BARNETS KULTURELLE, ÅNDELIGE OG RELIGIØSE TRO SKAL RESPEKTERES, OG DET HAR RETT TIL ÅNDELIG OMSORG OG STØTTE I SAMSVAR MED HANS ELLER HENNES ØNSKER OG VALG.

Uavhengig av nasjonalitet, etnisitet, kulturell eller religiøs bakgrunn, skal barnets kulturelle verdier respekteres uten at det går på bekostning av barnets beste interesser. Barnet skal oppmuntres til å forbli et integrert medlem av den opprinnelige familieenheten.

PLIKTER

De kulturelle, åndelige, religiøse og familiære verdiene er bærebjelkene i et individs identitet. De skal opprettholdes og respekteres når man vurderer hva som er det beste for barn i alle aldre og situasjoner.

Barnet og familien skal få muligheten til å uttrykke følelser og lidelser i tråd med egen kultur og religion.

Uavhengig av hvilken etnisk gruppe eller språk barnet og familien tilhører, skal de få tilgang til en tverrkulturell formidler, slik at de kan gjøre sine behov forstått på en adekvat måte.

Barnet og familiens åndelige behov skal anerkjennes og ivaretas i henhold til kulturelle skikker og etniske tradisjoner.

I slutfasen av livet skal barnet og familien ha tilgjengelige omgivelser hvor de kan praktisere ulike ritualer knyttet til døden og sørgeperioden, i henhold til deres kulturelle og åndelige tilhørighet.

6 FORKLARINGER

Barn tilhører et nærmiljø som defineres gjennom etnisitet, religion, språk og kultur. Disse aspektene skal respekteres, og barna skal bli oppfordret til å beholde det som er særegent, og skikkene som beskriver familiens verdier, tro og meninger.

Enhver form for diskriminering basert på etnisitet, nasjonalitet, religion, sosioøkonomisk status og sykdom skal unngås.

Hvis de ber om det, skal barnet og familien få tilgang til adekvat åndelig støtte, for å hjelpe dem til å takle alle de vanskelige spørsmålene som oppstår i forbindelse med terminal sykdom og død.

7 BARNET HAR RETT TIL ET SOSIALT LIV SOM ER EGNET FOR HANS ELLER HENNES ALDER, SYKDOM OG FORVENTNINGER.

Vi er alle en del av et samfunn hvor vi forholder oss til andre mennesker som påvirker livene våre, og stimulerer oss til personlig vekst. Alle barn, også de som er veldig små og kritisk syke, har sosiale behov som skal anerkjennes og dekkes, slik at de ikke føler seg forlatt eller isolert, og at de ikke skal oppleve en sosial død før den fysiske døden inntreffer.

PLIKTER

Barnets sosiale relasjoner skal oppmuntres og forsterkes gjennom adekvat planlegging og organisering.

Ved å legge til rette for rehabilitering og støtte, samt forsterke barnets motoriske, sensoriske, kognitive, kommunikative og sosiale ferdigheter, gjør man det lettere for barnet å opprettholde sosiale relasjoner.

Barnet skal ha tilgang til fritidssysler og -aktiviteter, og det skal legges til rette for lek og sosial omgang.

Barnet skal ha mulighet til å fortsette skolegangen, enten gjennom å gå på skolen, eller gjennom andre pedagogiske og kulturelle aktiviteter.

7

FORKLARINGER

Barn er fra en tidlig alder aktive individer som har en klar rolle i samfunnet. De deltar og bidrar på sin egen måte i nærmiljøet, og vokser opp i en sosial gruppe.

Når man får en diagnose for en dødelig sykdom følger det med en byrde med mange utfordringer som begrenser sosiale aktiviteter og omgang. Barnet kan føle seg mer og mer fortvilet og isolert, og dette vil også ha en negativ påvirkning på familielivets kvalitet.

Deforskjelligenettverkene i nærmiljøet, som består av familie, venner, skole og pasientorganisasjoner, er viktige terapeutiske instrumenter som man bør benytte seg av fordi de tilbyr en viktig adgang til lek, sosial omgang og vekst.

Skolen spiller også en essensiell rolle for alvorlig syke barn.

Lærere bør ha en fullverdig rolle i behandlingsprosessen. De kan bidra med et skreddersydd lærerplan, eller legge til rette for fritidsaktiviteter som barnet etterspør, og som er tilpasset til barnets fysiske, mentale og følelsesmessige ressurser, slik at barnet opplever en tilnærmet normalitet.



BARNET HAR RETT TIL Å FÅ VÆRE OMGITT AV FAMILIEMEDLEMMER OG SINE KJÆRE, SOM PÅ SIN SIDE BLIR ADEKVAT STØTTET OG BESKYTTET MOT DE FØLESEMESSIGE OG ØKONOMISKE BYRDENE BARNETS SYKDOM PÅFØRER DEM.

Barn, som har foreldre, søsken, familiemedlemmer og mennesker de er glade i rundt seg, vil føle seg vel, beskyttet og vil få dekket det grunnleggende behovet om å føle seg elsket.

PLIKTER

Barnets behov for å ha familiemedlemmer og kjære i nærheten skal dekkes i samsvar med hans eller hennes ønsker.

Familien skal kontinuerlig motta detaljert informasjon angående prognosen, og den kliniske situasjonen.

Helsepersonell skal lytte til, informere og støtte foreldrene i sin omsorg for barnet, samt hjelpe dem å opprettholde foreldrerollen.

Helsepersonell skal sørge for at alle familiemedlemmer, inkludert søsken, mottar nødvendig psykologisk, følelsesmessig og åndelige støtte gjennom sykdomsprosessen, og senere døden og sorgen.

Familien skal få hjelp med å takle eventuelle problemstillinger med tanke på økonomi, sosiale relasjoner og jobb, inkludert tilgang til juridisk støtte, selv gjennom engasjementet til frivillige organisasjoner og veldedighetsorganisasjoner.

8 FORKLARINGER

Barnet har rett til et familieliv. Nærhet til foreldre, søsken, slektninger og kjære, forbedrer barnets livskvalitet, stimulerer og fremmer "normalitet" samt øker barnets følelse av sikkerhet og engasjement. Men det kan være unntak som bør anerkjennes i forhold til barnets beste interesse.

Det er forferdelig vanskelig for foreldre å takle at et barn har en dødelig sykdom. De vil oppleve angst, fortvilelse, følelse av hjelpeløshet, frustrasjon og sorg. Noen ganger vil disse følelsene utløse atferd som flukt, forsømmelse, uansvarlighet, aggresjon og konflikt, både innad og utenfor familien.

Det syke barnets behov kan føre til at de vanlige familierollene bli byttet om, og familiemedlemmenes mål, atferd og grenser kan endres. Problemer som sosial isolasjon og økonomiske vanskeligheter kan også oppstå.

Familien, og da spesielt foreldrene, har en stor og aktiv rolle i forhold til behandlingen. De er tildelt en viktig del av behandlingsarbeidet, og er ofte ansvarlige for å administrere medikamentell behandling samt tilføre psykologisk støtte til barnet (spesielt hvis det er hjemme). For å unngå at ansvaret blir for tungt å bære, bør byrden lettes ved hjelp av et erfarent og empatisk helsepersonell som kan stille opp døgnet rundt.

Søsken må også å håndtere barnets sykdom og lidelse. Dessverre kan de bli glemt, isolert eller oversett, og noen ganger også fjernet fra familieenhet fordi det kritisk syke barnet må prioriteres.

Ved dødstidspunktet skal familien få hjelp til å gradvis akseptere separasjonen, og bli oppmuntret til å delta i de rituelle forberedelsene av kroppen før gravlegging. Måten denne fasen blir utført på kan ha stor påvirkning på familiens evne til å takle sorgen.

Etter barnets død er det å foretrekke at en person fra helsepersonellet holder kontakten med familien for å hjelpe dem gjennom sorgprosessen, og bidra til å evaluere behandlingsforløpet, og de ulike behandlingsvalgene under sykdommen. I tillegg bør det formidles tilgang til sorgbehandling for dem som måtte trenge det.

9 BARNET HAR RETT TIL Å FÅ OMSORG OG PLEIE I OMGIVELSER, SOM GJØR DET MULIG FOR FAMILIEN Å VÆRE I NÆRHETEN, OG SOM ER TILPASSET HANS ELLER HENNES ALDER, BEHOV OG ØNSKER.

Behandlingsomgivelsene har en vesentlig betydning for barnet og familiens liv.

PLIKTER

Barnet og familien skal selv få velge behandlingsomgivelsene i slutfasen av livet.

For å sikre lik kvalitet av behandling og støtte, uavhengig av omgivelsene, skal det tilbys fleksible tiltak tilpasset de forskjellige situasjonene.

Når det er mulig skal man, i slutfasen av livet, foreslå og tilrettelegge for behandling hjemme, sammen med adekvat støtte for å takle barnets sykdom og død.

Hvis det ikke er mulig å administrere behandling i hjemmet, skal man sørge for at barnet er tatt vare på i omgivelser som er tilpasset alderen, og hvor familien og kjære kan konstant være tilstede.

9 FORKLARINGER

Det er viktig at barnet og familien kan velge omgivelsene for behandlingen i slutfasen av livet, og at helsepersonellet støtter dette valget.

Vanligvis for barn, som for de fleste andre pasienter, foretrekker de å være hjemme hos familien under behandlingen, men dette er ikke alltid tilfelle i slutt-, eller dødsfasen av sykdommen.

Når behandling i hjemmet ikke er praktisk mulig, eller ønsket av barnet og familien, er den beste alternative løsningen et barnehospits.

Et barnehospits er en tilpasset boligstruktur som tilbyr familieorienterte og barnevennlige omgivelser. Det er et fullgodt alternativ til hjemme- eller sykehusbehandling, hvor et erfarent spesialistteam kan sørge for konstant og adekvat pleie og støtte.

Der hvor sykehusinnleggelse ikke kan unngås, skal det sikres at omgivelsene og behandlingen er i tråd med de fundamentale prinsippene for pediatrik palliativ behandling.

10

BARNET HAR RETT TIL Å FÅ TILGANG TIL BARNESPESIFIKK PALLIATIV BEHANDLING, SOM IVARETAR BARNETS BESTE, OG SOM UNNGÅR FORMÅLSLØSE ELLER OVERDREVNE PLAGSOMME BEHANDLINGSMETODER OG ET TERAPEUTISK TOMROM.

Riktig omsorg for et barn i sluttfasen av livet er en utfordrende balanse mellom et terapeutisk tomrom og det å være overivrig.

Barnespesifikke palliative helsetjenester kan gi en hensiktsmessig løsning på dette problemet.

PLIKTER

Tilgang til barnespesifikk palliativ behandling skal sikres, og skal fortsatt være tilgjengelig, selv når den underliggende tilstanden ikke lenger kan kureres.

Medisinske intervensjoner skal bare utføres når fordelene, for barnet, trolig er større enn de negative virkningene.

Kontinuitet og kvalitet i omsorgstilbud mellom behandlingsstedene (hjemme, sykehus, hospits) skal sikres.

Urettmessige invasive eller tyngende behandlinger som negativt påvirker barnets livskvalitet, og/eller forlenger unødig lidelse og dødsprosess skal unngås.

10 FORKLARINGER

Som allerede nevnt i en rekke publikasjoner, skal barn skal ha tilgang til barnespesifikk palliativ behandling.

Verdens helseorganisasjon definerer pediatrik palliativ behandling som "Den totale aktive behandlingen av barnet og familiens kropp, sinn og ånd. Det krever en multifaglig tilnærming som lindrer barnets fysiske, psykologiske og sosiale nød, og inkluderer familiemedlemmer og tilgjengelige ressurser i nærmiljøet."

Den palliative behandlingen begynner når en diagnose på dødelig sykdom blir stilt, og fortsetter uavhengig om barnet mottar behandling som er rettet mot sykdommen eller ikke, og krever en multi- og tverrfaglig tilnærming. Familiens hjem representerer det ideelle behandlingsmiljøet, og kan et barnehospits kan integreres ved behov.

Prinsippene for palliativ behandling:

- 1 Barnet og familiens livskvalitet skal forbedres.
- 2 Barnet og familien skal aktivt delta i å identifisere behov
- 3 Barnet skal ha tilgang til alle nødvendige medisinske, psykologiske, støttende, kognitive, pedagogiske, fritids- og læringsressurser
- 4 Barnet skal garanteres behandling av en rekke ulike kvalifiserte og komplementære spesialister innen helsetjenesten.

Det krever adekvat opplæring, tid, tålmodighet og engasjement.

REFERANSER

Internasjonale dokumenter og chartere

Menneskerettighetserklæringen. FNs generalforsamling. New York, 1948.

Helsingforsdeklarasjonen: *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (Ethiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker), World Medical Association 1964. Senere utgaver i 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2002.

Leiden Charter of the rights of children in hospital. European Association for Children in Hospital (EACH), 1988. www.each-for-sick-children.org

FNs generalforsamling FNs konvensjon om barns rettigheter. New York, 1989. Erklæringen om Barnets Rettigheter. FNs generalforsamling. New York, 1959. Den europeiske konvensjon om utøvelse av barns rettigheter. Strasbourg, 1996.

Konvensjonen om beskyttelse av menneskerettighetene og menneskets verdighet i forbindelse med anvendelsen av biologi og medisin: Konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin Oviedo, 1997.

Den europeiske unions charter om grunnleggende rettigheter. Nice, 2000. European Charter on Patients Rights (Det europeiske charter om pasienters rettigheter). Brussel, 2002.

Verdenserklæringen om bioetikk og menneskerettigheter. UNESCO, 2005.

FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. FNs generalforsamling. New York, 2006. Lisboa-traktaten. Lisboa, 2007, håndheves i 2009.

Italienske nasjonale dokumentene og chartere

Costituzione della Repubblica Italiana, 1947. www.governo.it

Carta dei diritti del morente - Comitato Etico presso la Fondazione Floriani (C.E.F.F.). Milano, 1999. www.fondazionefloriani.eu

Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI Onlus), 2003. www.aopi.it

Codice di Deontologia Medica, 2006. www.fnomceo.it

Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, 2007. www.ministerosalute.it

Codice Deontologico dell'Infermiere, 2009. www.ipasvi.it

Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro. Roma, 2010. www.vivereonlus.com Carta dei Diritti del Neonato. Parma, 2010. www.neonatologia.it

Legge n° 38 del 15 Marzo 2010. www.salute.gov.it

Intesa Stato-Regioni (Rep. CSR 152) del 25/7/2012. www.salute.gov.it

“Codice del Diritto del Minore alla Salute e ai Servizi Sanitari”. Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori (INDiMi), Roma, 2013. www.indimi.org

Lærebøker og vitenskapelige publikasjoner

Autori Vari. *Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative sulla sedazione palliativa e terminale*. SICP, 2006. www.sicp.it

Beauchamp TL, Childress J. *Principles of biomedical ethics, 5th Edition*. Oxford University Press, 2001. Benini F et Al. *Il dolore nel bambino: strumenti pratici di valutazione e terapia*, 2010. www.salute.gov.it

Benini F., Ferrante A., Pò C., Jankovic M. *The development of practical guidelines for the care of deceased children is perhaps a utopia? Arch Pediatr Adolesc Med* 2012; 166(3): 291-2.

Benini F et Al. *Gestione del fine vita nei bambini con patologia oncologica*. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2012; 14 (2): 29-35. Bevilacqua G et Al. *The Parma Charter on the Rights of the Newborn J Mat Fetal Neonatal Med*. 2011; Vol. 24 (1).

Bluebond-Langner M, Belasco J, Wander M. *Involving Children in Decisions About Their Care and Treatment*. *Nursing Clinics of North America* 2010; Vol. 45 (3): 329-345.

Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. *Preferred Place of Death for Children and Young People with Life-Limiting Conditions and Life-Threatening Illnesses: A Systematic Review to Inform Policy*. *Palliative Medicine* 2013; 27 (8): 705-713.

Catlin A, Carter B. *Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol*. *J Perinatol* 2002; 22: 184 - 195.

Carter BS, Bhatia J. *Comfort/Palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation of an Academic Medical Center*. *J Perinatol* 2001; 21: 279 - 283.

Celesti L, Peraldo M, Visconti P. *La carta dei Diritti del Bambino in Ospedale: Manuale di accreditamento volontario*. Centro Scientifico Editore, Torino, 2005.

Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families Board on Health Sciences Policy. *When Children Die: Improving palliative and End-of-Life care for children and their family*.

Field MJ and Behrman R E. Editors. *Institute of Medicine of the National Academies. The National Academies Press - Washington, DC, 2002*.

Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Cornaglia Ferraris P, Zernikow B. *IMPACT: Standarder for pediatriske palliativ omsorg i Europa*. *Eur J Palliative Care*, 2007; 14(3).

Gillon R. *Phylosophical Medical Ethics*. Wiley & Sons, Chichester, 1995.

Goldman A., Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2nd Ed. Oxford University Press, 2012.

Lago P. et Al. *Linee guida per la prevenzione e il trattamento del dolore nel neonato*, 2010. www.neonatologia.it

Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation and European Association of Palliative Care.
Palliative Care for Infants, Children and Young People: The Facts, 2009. www.maruzza.org

Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in foetal and neonatal medicine: ethical issues*. N.C.B. London, 2006. Orzalesi M. *Ethical problems in the care of high risk neonates*.

J Mat Foetal Neonatal Med. 2010; 23(S3): 7–10.

SPONSET AV



Foreningen for barnepalliasjon
- omsorg for døende barn og unge
barnepalliasjon.no

STIFTELSEN
MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS (ideell organisasjon)
Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma
Tlf: + 39 06.3290609 • Faks +39 06.36292743
info@maruzza.org
fondazionemaruzza.org