



ΜΑΖΙ, ΓΙΑ ΕΝΑ ΚΑΛΥΤΕΡΟ ΣΗΜΕΡΑ.

# Ο ΧΑΡΤΗΣ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ

## Ο ΧΑΡΤΗΣ ΤΗΣ ΤΕΡΓΕΣΤΗΣ

Χρυσό Μετάλλιο Τιμής για τις υπηρεσίες στη Δημόσια Υγεία **2013**

*Μετάφραση: Μαρία Μπούρη*

*Επιμέλεια: Ελένη Δανά, Σπυριδούλα Τσαρουχά, Πένη Λιακοπούλου*

*Μια δράση της Ελληνικής Εταιρείας για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Εφήβων ([www.ppc.org.gr](http://www.ppc.org.gr)).*

*Το έγγραφο αυτό αποτελεί μέρος προγράμματος που υποστηρίζεται από το Ίδρυμα Maruzza Lefebvre D' Ovidio της Ιταλίας.*

*Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού του 1989 αποτελεί τη βάση του παρόντος εγγράφου που εστιάζει στην ειδικότερη εφαρμογή των δικαιωμάτων αυτών στις περιπτώσεις παιδιών που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους ή πεθαίνουν.*

*Το Υπουργείο Υγείας της Ιταλίας προσυπέγραψε αυτή την πρωτοβουλία, θεωρώντας τη σημαντική και συμβατή με τις δεσμεύσεις του ως προς τα ζητήματα που αφορούν τη φροντίδα παιδιών με ανίατες παθήσεις.*

## ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ

---

Συγγραφείς	4
Συμβουλευτική ομάδα	5
Διεθνείς κριτές	7
Πρόλογοι	8
Εισαγωγή	10
Ορισμοί	12
Χάρτης των Δικαιωμάτων του Παιδιού που Πεθαίνει/ Ο Χάρτης της Τεργέστης	13
Βιβλιογραφία	35

# ΣΥΓΓΡΑΦΕΙΣ

---

## **Franca Benini**

Παιδίατρος – Επικεφαλής του Κέντρου Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο και του Ξενώνα για παιδιά «Casa del Bambino»– Τμήμα Παιδιατρικής, Πάδοβα

## **Paola Drigo**

Παιδονευρολόγος – Πρόεδρος της Επιτροπής Ηθικής για την Παιδιατρική Κλινική Πρακτική της Περιφέρειας Βένετο, Πάδοβα

## **Michele Gangemi**

Παιδίατρος– Διευθυντής του περιοδικού «Quaderni ACP», Βερόνα

## **Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio**

Ίδρυμα Maruzza Lefebvre D'Ovidio), Ρώμη

## **Pierina Lazzarin**

Συντονίστρια Νοσηλεύτρια- Κέντρο Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο και Ξενώνας για παιδιά «Casa del Bambino»– Τμήμα Παιδιατρικής, Πάδοβα

## **Momcilo Jankovic**

Παιδίατρος Αιματολόγος- Ογκολόγος – Επικεφαλής του Παιδιατρικού Νοσοκομείου Ημέρας στο Νοσοκομείο «San Gerardo» και του Ιδρύματος MBBM, Μόντσα

## **Luca Manfredini**

Παιδίατρος Αιματολόγος-Ογκολόγος – Συντονιστής της Φροντίδας στο Σπίτι και της Συνεχιζόμενης Φροντίδας της Επιτροπής «Hospital without Pain», Ινστιτούτο Gaslini, Γένοβα

## **Luciano Orsi**

Επαγγελματίας υγείας στην Ανακουφιστική Φροντίδα και την Ιατρική Βιοηθική– Επικεφαλής των Υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας, Νοσοκομείο «Carlo Poma», Μάντοβα

## **Marcello Orzalesi**

Παιδίατρος- Νεογολόγος- πρώην Πρόεδρος και μέλος της Επιτροπής Βιοηθικής της Ιταλικής Εταιρείας Παιδιατρικής και της Επιστημονικής Επιτροπής του Ιδρύματος Maruzza, Ρώμη

## **Valentina Sellaroli**

Αντιεσαγγελέας στο Δικαστήριο Ανηλίκων του Πεδεμόντιο και της Κοιλάδας της Αόστα, Τορίνο, Μέλος του Ευρωπαϊκού Κέντρου για το Νόμο, την Επιστήμη και τις Νέες Τεχνολογίες, Πανεπιστήμιο της Παβία

## **Marco Spizzichino**

Επικεφαλής του Γραφείου XI – Γενική Διεύθυνση Σχεδιασμού της Υγείας, Υπουργείο Υγείας της Ιταλίας, Ρώμη

## **Roberta Vecchi**

Ψυχολόγος- Ψυχοθεραπεύτρια – Ξενώνας Ηλικιωμένων και Ξενώνας «Pineta del Carso» του Συλλόγου AGMEN F.V.G., Ντουίνο-Αουρισίνα, Τεργέστη

# ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

Το αρχικό προσχέδιο του εγγράφου αυτού παρουσιάστηκε σε μία Διάσκεψη Συναίνεσης που πραγματοποιήθηκε στη Ρώμη στις 15 Απριλίου 2013 και η τελική εκδοχή του διαμορφώθηκε αφού λήφθηκαν υπόψη οι απόψεις, υποδείξεις και συστάσεις που πρότειναν οι συμμετέχοντες. Θα θέλαμε να τους ευχαριστήσουμε για την πολύτιμη συμβολή τους.

**Paola Accorsi** Παιδιάτρος – Διευθυντής Παιδιατρικής, Νοσοκομείο «Carlo Poma», Μάντοβα

**Caterina Agosto** Ιατρός - Κέντρο Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο και Ξενώνας για παιδιά «Casa del Bambino»- Τμήμα Παιδιατρικής, Πάδοβα

**Lucia Aite** Ψυχολόγος- Τμήμα Ιατρικής και Χειρουργικής Νεογνολογίας, Νοσοκομείο Παίδων «Bambino Gesù», Ρώμη

**Pamela Ballotta** Νοσηλεύτρια- Συντονίστρια της ομάδας αυτοβοήθειας γονιών σε πένθος «Le stelle che sanno ridere», Κέντρο Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο και Ξενώνας για παιδιά «Casa del Bambino», Πάδοβα

**Camillo Barbisan** Ειδικός στη Βιοηθική – Συντονιστής Μεταμοσχεύσεων της Περιφέρειας Βένετο, Πρόεδρος της Επιτροπής Βιοηθικής της Περιφέρειας Βένετο- Νοσοκομείο της Πάδοβα, Πάδοβα

**Silvia Bezzi** Νοσηλεύτρια- Τοπική Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, Τρεβίζο

**Fabio Borrometi** Ιατρός, Αναισθησιολογία & Ανάνηψη – Διευθυντής του Τμήματος Αντιμετώπισης Πόνου και Ανακουφιστικής Φροντίδας, Νοσοκομείο «Pausilipon», Νάπολη

**Margherita Brunetti** Επιτροπή για τα Παιδιά και τους Εφήβους, Ρώμη

**Igor Catalano** Παιδιάτρος- Κέντρο Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο και Ξενώνας για παιδιά «Casa del Bambino», Πάδοβα

**Filippo Coccato** Νοσηλευτής- Κέντρο Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο, Πάδοβα

**Marisa Coccato** Γονιός- Μέλος της Επιτροπής Ηθικής για την Κλινική Πρακτική στο Τμήμα Παιδιατρικής της Πάδοβα, Ιδρυτικό Μέλος της Διοικούσας Επιτροπής του Συλλόγου «Sogno di Stefano», Πάδοβα

**Paola Cogo** Ιατρός- Υπεύθυνη της Καρδιοχειρουργικής Μονάδας Εντατικής Θεραπείας, Νοσοκομείο Παίδων «Bambino Gesù», Ρώμη

**Alessandra De Gregorio** Ψυχολόγος- Κέντρο Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο και Ξενώνας για παιδιά «Casa del Bambino», Πάδοβα

**Valentina De Tommasi** Ψυχολόγος- Κέντρο Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο και Ξενώνας για παιδιά «Casa del Bambino», Πάδοβα

**Paola Di Giulio** Νοσηλεύτρια, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νοσηλευτικής Επιστήμης, Πανεπιστήμιο του Τορίνο & SUPSI (Λουγκάνο), IRCCS - & Ινστιτούτο «Mario Negri», Μιλάνο

**Patrizia Elli** Γενικός Παιδιάτρος- Τοπική Υπηρεσία Υγείας 1, Μιλάνο

**Claudio Fabris** Νεογνολόγος- Καθηγητής Νεογνολογίας, Πανεπιστήμιο του Τορίνο

**Giulia Facchini** Νομικός – Εξειδίκευση στα Δικαιώματα του Ατόμου, της Οικογένειας και των Παιδιών, Τορίνο

**Anna Maria Falasconi** Γενικός Παιδιάτρος- Μέλος της Επιτροπής για τις Ενδείξεις Συνταγογράφησης- Υπεύθυνη Εκπαιδευτικού Συλλόγου Παιδιάτρων της Περιφέρειας Λάτσιο (ACP), Ρώμη

**Maria Farina** Ιατρός - Κέντρο Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο και Ξενώνας για παιδιά «Casa del Bambino», Πάδοβα

**Vito Ferri** Ψυχολόγος, Ψυχοθεραπευτής, Κοινωνιολόγος- Επιστημονικός Συντονιστής του Ιδρύματος «Gigi Ghirotti», Ρώμη

**Gabriella Gambato** Συντονίστρια Νοσηλεύτρια- Τμήμα Παιδιατρικής, Νοσοκομείο «Carlo Poma», Πιέβε ντι Κοριάνο, Μάντοβα

**Maria Giuliano** Γενικός Παιδίατρος, Πρόεδρος της FIMP, Αντιμετώπιση Πόνου και Ανακουφιστική Φροντίδα, Νάπολη

**Enrica Grigolon** Νοσηλεύτρια - Συντονίστρια της ομάδας αυτοβοήθειας γονιών σε πένθος «Le stelle che sanno ridere», Κέντρο Αναφοράς για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και την Αντιμετώπιση του Πόνου της Περιφέρειας Βένετο και Ξενώνας για παιδιά «Casa del Bambino», Πάδοβα

**Angela Guarino** Ψυχολόγος, Λέκτορας, Τμήμα Ψυχοδυναμικής και Κλινικής Ψυχολογίας Σχολή Ιατρικής και Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο «La Sapienza» και Επικεφαλής της Μονάδας Ψυχο-ογκολογίας, (ASL) G, Ρώμη

**Omar Leone** Γονιός- Πρόεδρος του Μη Κερδοσκοπικού Οργανισμού «Maguzza» της Περιφέρειας Φρίουλι, Φονταναφρέντα, Πορντενόνε

**Nadia Elisa Mandelli** Συντονίστρια Νοσηλεύτρια, Τμήμα Παιδιατρικής, Νοσοκομείο «S. Gerardo dei Tintori», Ίδρυμα MBBM («Monza And Brianza Per Il Bambino e La Sua Mamma»), Μόντζα

**Sergio Manna** Ιερέας της Βαλδένσιας Ευαγγελικής Εκκλησίας, Επόπτης Κλινικής Ποιμαντικής Εκπαίδευσης (CPE), Μέλος του Κολλεγίου της Ποιμαντικής Εποπτείας και Ψυχοθεραπείας (Παράρτημα Νέας Υόρκης/Νέου Άμστερνταμ), μέλος της Επιτροπής Βιοηθικής που συγκαλείται από την Tavola Valdese, Ρώμη

**Patrizia Papacci** Νεογολόγος, Επικεφαλής της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας Νεογνών, Πολυκλινική «A. Gemelli»/Καθολικό Πανεπιστήμιο «Sacred Heart», Ρώμη

**Carlo Peruselli** Ιατρός Ανακουφιστικής Φροντίδας, Πρόεδρος της Εκτελεστικής Επιτροπής της SICP (Ιταλική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα), Επιστημονικός Διευθυντής του Ιδρύματος «Maguzza», Ρώμη

**Massimo Petrini** Καθηγητής Ποιμαντικής Θεολογίας για την Υγεία και Πρύτανης- Διεθνές Ινστιτούτο Ποιμαντικής Θεολογίας για την Υγεία «Camillianum», Ρώμη

**Laura Reali** Παιδίατρος- Εθνικός Εκπρόσωπος για θέματα εκπαίδευσης, του Μορφωτικού Συλλόγου Παιδιάτρων (ACP), Ρώμη

**Grazia Romeo** Γονιός- Εθελοντής στο Σύλλογο Γονέων AGMEN, Τεργέστη

**Giuseppina Salente** Γονιός Εθελοντής και Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου του Συλλόγου «Mitocoon Onlus», Πάδοβα

**Paola Serranò** Ογκολόγος και Ιατρός Ανακουφιστικής Φροντίδας- Επικεφαλής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Υπηρεσία Υγείας της Περιφέρειας Ρήγιο Καλαβρίας, Επιστημονικός Συντονιστής του Συλλόγου «Compagnia delle Stelle»: Εκτελεστικό Μέλος, Ιταλική Ομοσπονδία Ανακουφιστικής Φροντίδας (FCP)

**Vittorina Stivanello Vena** Γονιός, Πάδοβα

**Alberto G. Ugazio** Παιδίατρος - Διευθυντής του Τμήματος Παιδιατρικής, Νοσοκομείο Παίδων «Bambino Gesù», Ρώμη

**Danila Valenti** Ιατρός - Αντιπρόεδρος της Επιστημονικής Εταιρείας SICP (Ιταλική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα), Επικεφαλής για την Ανακουφιστική Φροντίδα, Τοπική Υπηρεσία Υγείας, Μπολόνια

# ΔΙΕΘΝΕΙΣ ΚΡΙΤΕΣ

---

Επιβοηθητικά σχόλια κατά την ανασκόπηση της παρούσας έκδοσης, παρέιχαν οι παρακάτω αναφερόμενοι εμπειρογνώμονες:

**Myra Bluebond-Langner** Καθηγήτρια και Επικεφαλής για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών και Νεαρών Ενηλίκων του σωματείου «True Colours», Κέντρο για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών «Louis Dundas», Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Πανεπιστημιακό Κολλέγιο Λονδίνου, Λονδίνο, Μεγάλη Βρετανία, Καθηγήτρια Ανθρωπολογίας εκ του Ανωτάτου Συμβουλίου της Μεγάλης Βρετανίας, Πανεπιστήμιο «Rutgers», Νιου Τζέρσεϋ, ΗΠΑ

**Finella Craig** Σύμβουλος Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας, Νοσοκομείο Παίδων «Great Ormond Street», Λονδίνο, Μεγάλη Βρετανία

**Tamar Ezer** Προϊστάμενος, Πρωτοβουλία για τη Νομοθεσία και την Υγεία, Πρόγραμμα Δημόσιας Υγείας των ιδρυμάτων «Open Society», ΗΠΑ

**Kathy Foley** Διευθύντρια Ιατρικής Υπηρεσίας, Διεθνής Πρωτοβουλία για την Ανακουφιστική Φροντίδα του Ινστιτούτου «Open Society», ΗΠΑ

**Barbara Gelb** Διευθύνων Σύμβουλος, Σωματείο «Together for Short Lives», Μεγάλη Βρετανία

**Ann Goldman** Παιδίατρος με Εξειδίκευση στην Ανακουφιστική Φροντίδα, Μεγάλη Βρετανία

**Richard Hain** Επισκέπτης Καθηγητής, Πανεπιστήμιο Νότιας Ουαλίας, Επιμελητής και Επικεφαλής Ιατρός, Κλινικό Δίκτυο Ουαλίας για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα, Νοσοκομείο Παίδων «Heath Park», Κάρντιφ, Μεγάλη Βρετανία

**Diederik Lohman** Αναπληρωτής Διευθυντής, Τομέας Υγείας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, Παρατηρητήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, Επικεφαλής Χαρτοφυλακίου του Παρατηρητηρίου των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων για την Έρευνα και τη Συνηγορία της Ανακουφιστικής Φροντίδας Παγκοσμίως, ΗΠΑ

**Joan Marston** Διευθύνων Σύμβουλος, Διεθνές Δίκτυο για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών, Νότια Αφρική

# ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

---

Ειλικρινείς ευχαριστίες απευθύνονται εκ μέρους του Ιδρύματος *Maguza* σε όλους εκείνους που γενναιόδωρα συνέβαλαν στην πραγματοποίηση αυτού του έργου: τους συγγραφείς, τα μέλη της Συμβουλευτικής Ομάδας και της Διεθνούς Επιτροπής Κριτών. Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλονται στην *Finella Craig* για την επιμέλεια της αγγλικής έκδοσης.

Είμαστε επίσης ευγνώμονες στην *Veronica Yates* για τις ενδιαφέρουσες προτάσεις της.

Θα θέλαμε επίσης να εκφράσουμε την ευγνωμοσύνη μας στον *Marcello Orzalesi* για την επίβλεψη της επιμέλειας και της μετάφρασης του αρχικού χειρογράφου, καθώς και στην *Suzanne Bennett* για τη συνδρομή της στη μετάφραση και την επιμέλεια της αγγλικής εκδοχής της παρούσας έκδοσης.

# ΠΡΟΛΟΓΟΙ

---

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ 1

Ακόμη και τα παιδιά πεθαίνουν, συχνά εξαιτίας μιας σοβαρής ασθένειας. Αυτή η σκληρή πραγματικότητα είναι αδύνατο να γίνει αποδεκτή χωρίς μια βαθιά αίσθηση απογοήτευσης, καθώς η παιδική ηλικία θα έπρεπε να αποτελεί μια περίοδο ανέμελη, όχι γεμάτη αρρώστια και θάνατο.

Όταν όμως ένα τέτοιο γεγονός συμβαίνει, αποτελεί καθήκον της κοινωνίας των πολιτών να παρέχει ιατρική, ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη στο παιδί και την οικογένεια. Κατά το οδυνηρό διάστημα πριν από τον θάνατο του παιδιού, το οποίο συχνά διακρίνει η δυσπιστία για μια συνθήκη αφόρητη και αφύσικη, το παιδί έχει δικαιώματα. Αυτά τα θεμελιώδη δικαιώματα πρέπει να καταστούν υποχρεωτικά, έτσι ώστε το παιδί και η οικογένεια να υποστηρίζονται και να προστατεύονται όσο το δυνατόν περισσότερο.

Τα παιδιά με σοβαρές ασθένειες βρίσκονται στο επίκεντρο της αποστολής του Ιδρύματος Maruzza. Έχουμε αγωνιστεί πολλά χρόνια για το δικαίωμα πρόσβασης σε αποτελεσματική και στοχευμένη φροντίδα, συνηγορώντας, μεταξύ άλλων, για την εισαγωγή σχετικής νομοθεσίας στην Ιταλία (Νόμος 38/2010), με στόχο την εξασφάλιση εξειδικευμένης ανακουφιστικής φροντίδας και διαχείρισης πόνου για όλα τα παιδιά που αντιμετωπίζουν παθήσεις που απειλούν τη ζωή τους ή περιορίζουν τη διάρκειά της.

Εντούτοις, έλειπε κάτι που να εστιάζει στο ζήτημα της φροντίδας παιδιών στο τέλος της ζωής τους, θέμα ιδιαίτερα πολύπλοκο για να αντιμετωπισθεί από ανθρώπους δίχως προσωπική εμπειρία. Για το λόγο αυτό διαμορφώθηκε ο «Χάρτης των Δικαιωμάτων του Παιδιού που Πεθαίνει», όχι ως ένα σύνολο από κανονισμούς που έχουν μετασκευαστεί σε κανόνες δικαίου, αλλά ως ολοκληρωμένες συστάσεις ως προς τη στάση που θα πρέπει να υιοθετηθεί από όλους όσους φροντίζουν ένα παιδί που πεθαίνει.

Θα ήθελα πρωτίστως να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στην Franca Benini και την Roberta Vecchi που συνέλαβαν το έργο αυτό και πρότειναν την υλοποίηση του Χάρτη στο Ίδρυμα Maruzza. Είμαστε επίσης εξαιρετικά ευγνώμονες στους ειδικούς που αφιέρωσαν τον επαγγελματισμό, τις γνώσεις και τη μέριμνά τους στην επιμέλεια της σύνταξης του κειμένου, ένα οπωσδήποτε αξιοσημείωτο εγχείρημα, αν ληφθούν υπόψη το εύρος των ζητημάτων και οι ποικίλες και διαφορετικές ανά ηλικία ανάγκες των παιδιών που έπρεπε να συμπεριληφθούν σε μία έκδοση. Τέλος, η βαθιά ευγνωμοσύνη μας απευθύνεται στην ομάδα διεθνών εμπειρογνομώνων που επιμελήθηκαν τον Χάρτη, έτσι ώστε να μπορεί να έχει παγκόσμια ισχύ για όλα τα παιδιά και τις οικογένειες που αντιμετωπίζουν αυτήν την ολέθρια κατάσταση.

Ελπίζω ειλικρινά, ένα έργο τέτοιου κύρους να συμβάλλει στην ανακούφιση της οδύνης που είναι συνυφασμένη με τον θάνατο ενός παιδιού, καθώς και ότι εκείνοι που θα κληθούν να φροντίσουν, σε πλαίσιο επαγγελματικό ή προσωπικό, ένα παιδί που πλησιάζει στο τέλος της ζωής του, θα προσπαθήσουν να μεταλαμπαδεύσουν αυτούς τους ελάχιστους, πλην όμως θεμελιώδεις δείκτες μιας πολιτισμένης κοινωνίας.

*Silvia Lefebvre D'Ovidio*  
Ίδρυμα Maruzza Lefebvre D'Ovidio  
Κοινωνικής μη κερδοσκοπικός οργανισμός



## ΠΡΟΛΟΓΟΣ 2

Αγαπητέ αναγνώστη,

Ο θάνατος ενός παιδιού εξαιτίας μιας ανίατης ασθένειας αποτελεί μια τραγωδία άνευ προηγουμένου. Ως γονιός, είναι σκληρό για μένα ακόμη και να διανοηθώ την πιθανότητα να χάσω ένα παιδί μου, πόσο μάλλον να φανταστώ τον τεράστιο συναισθηματικό και πνευματικό πόνο που προκαλεί ένα τέτοιο γεγονός στις οικογένειες.

Στη δουλειά μου ωστόσο, μιλάω συχνά με παιδιά και γονείς, για τους οποίους η απώλεια ενός παιδιού αποτελεί μάλλον μια πραγματικότητα παρά μια τρομακτική πιθανότητα. Έχω γίνει μάρτυρας του πόνου που υπομένουν αυτές οι οικογένειες. Δυστυχώς, αυτός ο πόνος οξύνεται πολύ στις περιπτώσεις που τα παιδιά και οι οικογένειες έχουν να αντιμετωπίσουν την ασθένεια - και εν τέλει το θάνατο - δίχως τα οφέλη της ανακουφιστικής φροντίδας.

Σκεφτείτε, για παράδειγμα, την περίπτωση του Antonio Mendez (δεν είναι το πραγματικό του όνομα), ενός αγοριού 9 ετών από το Μεξικό με έναν κακοήγη όγκο μυών. Όταν τον συνάντησα το 2012 είχε ήδη υποβληθεί σε πολλαπλούς κύκλους χημειοθεραπείας και ακτινοθεραπείας, αλλά ο καρκίνος του είχε εξαπλωθεί στους πνεύμονες και τον εγκέφαλο. Ήταν ξεκάθαρο ότι δεν επρόκειτο να αναρρώσει, αλλά οι ιατροί του δεν είχαν μιλήσει ποτέ ανοιχτά στον ίδιο ή τους γονείς του για την πρόγνυσή του ή τις θεραπευτικές επιλογές.

Απεναντίας ήθελαν να συνεχίσουν τη χημειοθεραπεία, ενώ ήταν σχεδόν σίγουρο ότι ήταν μάταιη και προκαλούσε στον Antonio σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες. Στην πραγματικότητα ο Antonio και οι γονείς του δεν επιθυμούσαν άλλη χημειοθεραπεία, αλλά οι ιατροί δεν τους έδωσαν διαφορετικές επιλογές. Επιπλέον ο Antonio ένιωθε έντονο πόνο που αυξανόταν συνεχώς και που οι ιατροί του δεν αντιμετώπιζαν επαρκώς, αφήνοντάς τον να αγωνιά για το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας.

Η περίπτωση του Antonio καταδεικνύει σαφώς τη σημασία του «Χάρτη για τα Δικαιώματα του Παιδιού που Πεθαίνει». Αν, όπως συνιστά ο Χάρτης, η ιατρική ομάδα του νοσοκομείου που παρακολουθούσε τον Antonio είχε ακούσει τον ίδιο και τους γονείς του, τους είχε ενημερώσει επαρκώς για την ασθένεια και τις θεραπευτικές επιλογές, τους είχε υποστηρίξει στη διαχείριση του συναισθηματικού και πνευματικού πόνου και είχε αντιμετωπίσει κατάλληλα τα συμπτώματά του, θα είχε απαλλάξει τον Antonio και την οικογένειά του από ένα μεγάλο μέρος μιας αναίτιας οδύνης. Κάτι τέτοιο, ίσως σε καμία περίπτωση δεν θα καθιστούσε την απώλεια του Antonio λιγότερο επώδυνη, αλλά θα έδινε σε αυτόν, τους γονείς του και τη μεγαλύτερη αδερφή του την αίσθηση ενός θρήνου που μοιράζεται και μιας ανακούφισης, παρά ενός αισθήματος εγκατάλειψης.

*Diederik Lohman*

Αναπληρωτής Διευθυντής,  
Τομέας Υγείας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων,  
Παρατηρητήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

---

Στο δικό μας πολιτισμικό πλαίσιο, δεν μας αρέσει να συζητάμε για την αρρώστια και τον θάνατο που αφορούν τα παιδιά. Συνήθως αντιλαμβανόμαστε τη σοβαρή ασθένεια και τον θάνατο ενός παιδιού ως γεγονότα βαθύτατα άδικα και αδικαιολόγητα. Είναι σχεδόν σαν η οδύνη, αποδεκτή και αναγνωρισμένη ως συστατικό μέρος της ανθρώπινης εμπειρίας, να μην αφορά το σύνολο της ανθρώπινης ύπαρξης και σαν τα παιδιά, κάθε ηλικίας και κατάστασης, να είναι απρόσβλητα. Ωστόσο, η πραγματικότητα που αντιμετωπίζουμε καθημερινά αποδεικνύει ότι τα παιδιά όντως υποφέρουν και ότι, ανεξάρτητα από την ηλικία τους, βιώνουν όλα τα οργανικά, ψυχολογικά, ηθικά και πνευματικά προβλήματα που συνδέονται με την ανίατη ασθένεια και το θάνατο.

Ο θάνατος ενός παιδιού αποτελεί ένα ολέθριο και τραγικό γεγονός για όλους τους εμπλεκόμενους: για τα μέλη της οικογένειας, που συντετριμμένα από τον θρήνο τους μπορεί να χάσουν τη συναίσθηση του σκοπού τους και να μεταβάλλουν τη συμπεριφορά, τον ρόλο και τις αντιλήψεις τους, αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας, που καλούνται να ανταποκριθούν στις πολύπλοκες ανάγκες φροντίδας του παιδιού σε περιστάσεις όπου η επαγγελματική δεξιοτεία, η ηθική, η δεοντολογία και η κλινική πρακτική θα πρέπει να αναμετρηθούν με προσωπικά συναισθήματα, εμπειρίες και φόβους.

Μια τέτοια συνθήκη συχνά προκαλεί αντιδράσεις θυμού, φυγής ή άρνησης, που συνοδεύονται από μια αδικαιολόγητη και μη ρεαλιστική πίστη στις δυνατότητες της ιατρικής ή, σε άλλες περιπτώσεις, από μια αποστασιοποιημένη αποδοχή των γεγονότων. Ωστόσο, είναι τα παιδιά που πληρώνουν το υψηλότερο τίμημα: υπομένουν και αντιμετωπίζουν κατά πρόσωπο το φορτίο της ανίατης ασθένειας και του θανάτου, το τραύμα του αποχωρισμού, την απώλεια του μέλλοντός τους, ενώ πολλές φορές πρέπει να υπομείνουν τις συνέπειες της κατάστασής τους, τους φόβους και τα συναισθήματά τους, μόνα τους.

Μερικές φορές, οι πιο κοντινοί τους άνθρωποι αρνούνται τη δυσμενή εξέλιξη της ασθένειας και κατά συνέπεια, δεν αναγνωρίζουν την καταληκτική νόσο και τον θάνατο ως πραγματικά και επικείμενα γεγονότα που θα πρέπει να αντιμετωπίσουν. Ως αποτέλεσμα, τα παιδιά αυτά υποβάλλονται στις επιπτώσεις μη ρεαλιστικών αποφάσεων και θεραπευτικών επιλογών. Πιο συχνά οι φροντιστές, ενώ έχουν πλήρη συνείδηση της πραγματικότητας της κατάστασης, προσπαθούν να «προστατέψουν» το παιδί από μια αλήθεια που θεωρούν υπερβολικά δύσκολο και επώδυνο να την αντέξει κανείς, αποφεύγοντας κάθε σχετική συζήτηση και δικαιολογώντας αυτή τη στάση τους ως το τίμημα που πρέπει να πληρώσουν για ένα υποτιθέμενο «καλύτερο» μέλλον. Άλλες πάλι φορές, παρά το προφανές της κατάστασης, την αρνούνται κατάφωρα.

Και στις δύο παραπάνω περιπτώσεις το παιδί, αν και είναι ο «πρωταγωνιστής», γίνεται το «αντικείμενο» της θεραπείας, της φροντίδας και της αγάπης και στερείται του δικαιώματός του ως «προσώπου» να μπορέσει να μιλήσει ανοιχτά, να αποφασίσει, να εκφράσει και να συζητήσει τα προσωπικά του συναισθήματα, τις επιθυμίες, τις ελπίδες και τους πιο μύχιους φόβους του.

Σίγουρα το πρόβλημα δεν είναι καθόλου εύκολο να αντιμετωπισθεί: οι αιτίες που ρυθμίζουν και επηρεάζουν τη συμπεριφορά και τις επιλογές των ανθρώπων είναι πολύπλοκες και βαθιά ριζωμένες. Ωστόσο, οι ενυπάρχουσες δυσκολίες δεν μπορούν να παρεμποδίσουν το εγχείρημα, ούτε να προκαλέσουν αμφιβολίες και επιφυλάξεις αναφορικά με τα δικαιώματα αυτών των παιδιών, καθώς και τα καθήκοντα εκείνων που τα συνοδεύουν και τα φροντίζουν στη διάρκεια της τελευταίας φάσης της ζωής τους.

Ο «Χάρτης των Δικαιωμάτων του Παιδιού που Πεθαίνει» καταρτίστηκε με σκοπό να υπογραμμίσει τα δικαιώματα των νεαρών ασθενών, τα οποία η ηλικία, η κατάστασή τους, όπως και η κουλτούρα, ο τόπος και ο χρόνος δεν μπορούν και δεν θα πρέπει να υπονομεύουν.

Σε κάθε δικαίωμα αντιστοιχεί μια σειρά καθηκόντων, τα οποία ο Χάρτης περιγράφει και καθορίζει, επιχειρώντας τη συναρμογή όλων των διαστάσεων της φροντίδας, σε επαγγελματικό, ηθικό, νομοθετικό και ερευνητικό επίπεδο.

Στις ιατρικές δημοσιεύσεις, όπως και στα πεδία της φιλοσοφίας, της ηθικής, της θρησκείας, της ψυχολογίας και της νομοθεσίας, παντού προτείνονται δικαιώματα, συστάσεις και στρατηγικές, προσφέροντας λύσεις και εξηγήσεις γι' αυτό που συμβαίνει. Εντούτοις, όλη αυτή η γνώση συχνά παραμένει αποκομμένη από το πραγματικό κλινικό, οικογενειακό και κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο το παιδί ζει και τελικά πεθαίνει, ενώ συχνά δεν καλύπτει εξατομικευμένες περιπτώσεις.

Σκοπός του Χάρτη είναι να παρέχει ένα εύκολα κατανοητό εργαλείο που θα προτείνει υλικό προς μελέτη και αξιοποίηση, να προσφέρει προτάσεις και λύσεις με στόχο την προάσπιση των δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των παιδιών σε κάθε πλαίσιο ή περίπτωση, και οι οποίες θα μπορούν να εφαρμόζονται σε οποιοσδήποτε συνθήκες που αφορούν την κλινική πρακτική ή το πλαίσιο φροντίδας.

Ο Χάρτης βασίζεται σε εκτενή ανασκόπηση επίσημων εγγράφων, ερευνητικών εργασιών και της σχετικής βιβλιογραφίας. Το πλήθος των πηγών και των συντελεστών της έκδοσης διασφαλίζει μια ολοκληρωμένη οπτική, τόσο ως προς τα δικαιώματα όσο και ως προς τα αντίστοιχα καθήκοντα.

Το πρώτο μέρος του Χάρτη περιλαμβάνει ένα γλωσσάρι με επεξηγήσεις των κυριότερων όρων που χρησιμοποιούνται στο κείμενο, το σημασιολογικό περιεχόμενο των οποίων δεν θα πρέπει να εκλαμβάνεται ως απόλυτο και γενικής ισχύος, αλλά μάλλον να προσαρμόζεται στην πραγματικότητα του συγκεκριμένου παιδιού και στην ιδιαίτερη συνθήκη του τέλους της ζωής του.

Στο δεύτερο μέρος παρατίθενται τα 10 δικαιώματα των παιδιών που πλησιάζουν το τέλος της ζωής τους. Σε κάθε δικαίωμα αντιστοιχεί μια σειρά καθηκόντων.

Για κάθε δικαίωμα και τα σχετικά καθήκοντα υπάρχουν επεξηγηματικές σημειώσεις, με σκοπό την ορθή ερμηνεία και εφαρμογή τους. Αυτές βασίζονται στη σύνθεση προτύπων και συστάσεων που προτείνονται στα πιο σημαντικά και συναφή κείμενα σε εθνικό και διεθνές επίπεδο, καθώς και στις σχετικές δημοσιεύσεις που παρατίθενται στο τέλος του παρόντος εντύπου.

Ο Χάρτης αναλύει τις ανάγκες του παιδιού που πεθαίνει, προσδιορίζει τα δικαιώματά του και προτείνει τρόπους ανταπόκρισης στις ανάγκες του σε σωματικό, ψυχολογικό, διαπροσωπικό, ηθικό και πνευματικό επίπεδο, καθώς και στις ανάγκες της οικογένειας και όσων είναι κοντά του ή συμμετέχουν στη φροντίδα του. Υπογραμμίζει ότι η πορεία προς τον θάνατο δεν υπονομεύει τα ατομικά δικαιώματα: απεναντίας, η ευαλωτότητα και η περιπλοκότητα της κατάστασης του παιδιού αυξάνουν τη σημασία τους και δεν επιτρέπουν περιθώρια άρνησης. Ο Χάρτης επικυρώνει και αποκαθιστά τον κεντρικό ρόλο του ίδιου του παιδιού στη φροντίδα του, που συχνά παραγνωρίζεται.

*Franca Benini, Roberta Vecchi*

# ΟΡΙΣΜΟΙ

---

Στη συνέχεια προσδιορίζονται οι όροι που χρησιμοποιούνται στον «Χάρτη για τα Δικαιώματα του Παιδιού που Πεθαίνει».

**Παιδί:** κάθε ανθρώπινο ον μικρότερο των 18 ετών, εκτός εάν η ενηλικίωση επέρχεται νωρίτερα, σύμφωνα με την ισχύουσα για το παιδί νομοθεσία. Ο όρος αναφέρεται ευρύτερα σε άτομα σε όλες τις φάσεις της ζωής τους.

**Οικογένεια:** οι γονείς, τα αδέρφια, άλλα μέλη της οικογένειας, καθώς και κάθε πρόσωπο που μοιράζεται την ευθύνη της φροντίδας και/ή της σωματικής, ψυχοκοινωνικής και πνευματικής ανάπτυξης του παιδιού, ή του παρέχει φροντίδα και στοργή. Ο όρος περιλαμβάνει επίσης τους νόμιμους κηδεμόνες.

**Μέλη της ομάδας φροντίδας:** όλοι οι επαγγελματίες υγείας που παρέχουν φροντίδα στον ασθενή, στο σπίτι, στο νοσοκομείο ή στον ξενώνα.

**Παιδί που πεθαίνει:** κάθε παιδί που διανύει την τελική φάση της ζωής του, όταν ο θάνατός του είναι αναπόφευκτος.

**Τέλος της ζωής:** η περίοδος πριν από τον θάνατο, κατά την οποία η κλινική κατάσταση του ασθενούς είναι σημαντικά επηρεασμένη και οι μεταβολές στα ζωτικά του σημεία υποδηλώνουν ότι επίκειται ο θάνατος.

**Δικαιοπρακτική ικανότητα:** η δυνατότητα κάθε ανθρώπινου όντος να ασκήσει δικαιώματα και να αναλάβει υποχρεώσεις. Κάθε άτομο κατέχει αυτή την ικανότητα με τον ερχομό του στη ζωή, ανεξάρτητα από τη διάρκεια της ζωής του.

**Ικανότητα διάκρισης και ικανότητα λήψης αποφάσεων:** η ικανότητα των ασθενών να εκφράσουν ελεύθερα τη γνώμη τους σε θέματα που τους αφορούν. Στην περίπτωση των παιδιών, η ηλικία και η ωριμότητά τους θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη.

**Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα:** η ενεργός ολιστική φροντίδα του παιδιού και της οικογένειάς του, σε σωματικό, ψυχικό και πνευματικό επίπεδο. Προϋποθέτει μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση, με σκοπό την ανακούφιση του παιδιού από τις οργανικές, ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της οδύνης. Περιλαμβάνει τα μέλη της οικογένειας και αξιοποιεί τους διαθέσιμους πόρους της κοινότητας.

**Ποιότητα ζωής:** η υποκειμενική αντίληψη της ζωής ενός ατόμου, εντός του κοινωνικο-πολιτισμικού και αξιακού πλαισίου του και σε συσχέτιση με τις ανάγκες, τις επιθυμίες, τα ενδιαφέροντα, τις προσδοκίες και τους στόχους του.

**Πόνος:** η αισθητηριακή και συναισθηματική εμπειρία που σχετίζεται με μια πραγματική ή δυνητική ιστική βλάβη ή που περιγράφεται με όρους μιας τέτοιας βλάβης. Ο όρος επομένως δεν εκφράζει μόνο τον σωματικό πόνο, αλλά και την οδύνη που τον συνοδεύει και που προκαλείται, υφίσταται και επιμένει ακόμη και με την απουσία ιστικής βλάβης.

**Ανακουφιστική καταστολή/καταστολή τελικού σταδίου:** επιμελώς στοχευμένη αγωγή, που αποσκοπεί στον έλεγχο, τη μείωση ή την εξάλειψη της οδύνης που προκαλείται από ανθεκτικά στην αντιμετώπιση συμπτώματα και συνίσταται στην ελάττωση -έως την απώλεια- του επιπέδου συνείδησης με φαρμακευτικά μέσα.

**ΧΑΡΤΗΣ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ  
ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ**

*ΚΑΘΕ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΠΕΘΑΙΝΕΙ  
ΕΧΕΙ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ:*

- 1 Να αντιμετωπίζεται ως «πρόσωπο» μέχρι τον θάνατό του, ανεξάρτητα από την ηλικία, την κατάσταση του και το πλαίσιο φροντίδας του.
- 2 Να λαμβάνει αποτελεσματική αγωγή, με την παροχή εξειδικευμένης, ολοκληρωμένης και συνεχιζόμενης φροντίδας για τον πόνο και τα άλλα οργανικά και ψυχολογικά συμπτώματα που του προκαλούν οδύνη.
- 3 Να ακούγεται η γνώμη του και να ενημερώνεται κατάλληλα για την ασθένειά του, με τη δέουσα προσοχή στις επιθυμίες του, την ηλικία και την αντιληπτική του ικανότητα.
- 4 Να συμμετέχει, με βάση τις ικανότητες, τις αξίες και τις επιθυμίες του, στις επιλογές φροντίδας που αφορούν τη ζωή του, την ασθένεια και τον θάνατό του.
- 5 Να εκφράζει τα συναισθήματα, τις επιθυμίες και τις προσδοκίες του, τα οποία και θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη.
- 6 Να γίνονται σεβαστές οι πολιτισμικές, πνευματικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις του και να λαμβάνει πνευματική φροντίδα και υποστήριξη, σύμφωνα με τις επιθυμίες και τις επιλογές του.
- 7 Να έχει κοινωνική ζωή και διαπροσωπικές σχέσεις όπως αρμόζει στην ηλικία, τις συνθήκες ζωής και τις προσδοκίες του.
- 8 Να περιβάλλεται από μέλη της οικογένειας και αγαπημένα πρόσωπα, τα οποία ενδυναμώνονται ως προς την οργάνωση και παροχή φροντίδας στο παιδί και υποστηρίζονται στη διαχείριση της συναισθηματικής και οικονομικής επιβάρυνσης που απορρέει από την κατάστασή του.
- 9 Να του παρέχεται φροντίδα σε ένα πλαίσιο κατάλληλο για την ηλικία, τις ανάγκες και τις επιθυμίες του, όπου η οικογένεια ενδυναμώνεται ώστε να βρίσκεται κοντά του και να συμμετέχει στη φροντίδα του.
- 10 Να έχει πρόσβαση σε υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας εξειδικευμένες στα παιδιά, όπου γίνεται σεβαστό το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού και αποφεύγονται, τόσο οι μάταιες και οι υπερβολικά επιβαρυντικές πρακτικές, όσο και η εγκατάλειψη κάθε μορφής φροντίδας.

# 1 ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΑΙ ΩΣ «ΠΡΟΣΩΠΟ» ΜΕΧΡΙ ΤΟΝ ΘΑΝΑΤΟ ΤΟΥ, ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ, ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΙ ΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΟΥ

Ένα παιδί αποτελεί «πρόσωπο» από κάθε άποψη και σε κάθε στάδιο της ζωής του.

## ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ

Να γίνεται σεβαστή η προσωπικότητα, η ατομικότητα, οι αξίες, η ιστορία ζωής και η καθημερινότητα του παιδιού, παρέχοντάς του την κατάλληλη υποστήριξη ώστε να παραμένει ενεργό και παρόν μέχρι το τέλος της ζωής του.

Να προασπίζεται πάντοτε η αξιοπρέπεια του παιδιού μέσω συμπεριφορών που δηλώνουν σεβασμό, ακόμη και αν το παιδί βρίσκεται σε κατάσταση μερικής ή πλήρους απώλειας συνείδησης, εξαιτίας της εξέλιξης της νόσου ή/και των θεραπειών.

# 1

## ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Νομικά το παιδί θεωρείται «πρόσωπο» σε κάθε φάση της ζωής του και συνεπώς αποτελεί υποκείμενο δικαιωμάτων, όπως το δικαίωμα στη ζωή, στη φροντίδα υγείας, στην εκπαίδευση, στην προστασία, στην ισότητα, στην απασχόληση, στο σεβασμό του ατομικού και οικογενειακού απορρήτου, στην ελευθερία της έκφρασης, των θρησκευτικών πεποιθήσεων, καθώς και στην προστασία από διακρίσεις.

Τα δικαιώματα αυτά, όπως καθορίζονται από τη νομοθεσία, τα θεσμικά πρωτόκολλα και τις διεθνείς συμβάσεις που αναγνωρίζουν τη δικαιοδοσία του παιδιού να τα ασκήσει αποτελεσματικά όταν μπορεί να επιδείξει επαρκή ικανότητα διάκρισης, δεν επηρεάζονται από την ηλικία, τον τόπο κατοικίας, το πλαίσιο, την εθνικότητα, την ιθαγένεια, την κουλτούρα, τη νόσο ή το επίπεδο συνείδησης και θα πρέπει να γίνονται απολύτως σεβαστά.

Ωστόσο, η αυστηρή αυτή προσέγγιση είχε ιστορικά σχεδιαστεί για να ρυθμίσει νομικά ή κληρονομικά ζητήματα και υπολείπεται σημαντικά ως προς ζητήματα που αφορούν το ίδιο το άτομο, όπως το δικαίωμα στη φροντίδα υγείας. Στην περίπτωση της φροντίδας υγείας, το πλήρες καθεστώς του παιδιού ως «προσώπου» δεν εξαρτάται από το εάν κατακτήσει οποιοδήποτε επίπεδο βιολογικής ή γνωστικής λειτουργίας, ούτε από την παρούσα ή τη μελλοντική του ικανότητα ορθής κρίσης αντίστοιχης των ενηλίκων, ούτε από τα ψυχοβιολογικά χαρακτηριστικά του.

Συνεπώς, οι υποχρεώσεις έναντι του παιδιού που πεθαίνει απορρέουν από τη σχέση του με τους φροντιστές του, ιδιαίτερα με την οικογένεια και την ομάδα φροντίδας. Τα δικαιώματα, όπως καθορίζονται στον Χάρτη αυτό, θα πρέπει να θεωρούνται ως αλληλένδετα με τα καθήκοντα που υπαγορεύονται από τις ανωτέρω υποχρεώσεις.

---



## 2 ΝΑ ΛΑΜΒΑΝΕΙ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ, ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗΣ, ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΕΧΙΖΟΜΕΝΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΟΝΟ ΚΑΙ ΤΑ ΑΛΛΑ ΟΡΓΑΝΙΚΑ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΠΟΥ ΤΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝ ΟΔΥΝΗ

Τα παιδιά, ανεξάρτητα από την ηλικία τους, βιώνουν όλες τις διαστάσεις της ασθένειας και του θανάτου. Έχουν δικαίωμα να λαμβάνουν ολοκληρωμένη φροντίδα υγείας, που να ανταποκρίνεται με τρόπο αποτελεσματικό σε όλες τις ανάγκες τους σε σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, ηθικό και πνευματικό επίπεδο.

### ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ

Να παρέχονται υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας από εξειδικευμένες και κατάλληλα εκπαιδευμένες διεπιστημονικές ομάδες φροντίδας.

Να εκπαιδεύονται οι επαγγελματίες υγείας, όχι μόνο ως προς τις ειδικές επαγγελματικές τους δεξιότητες, αλλά και ως προς την ικανότητά τους να μπορούν να συνεργάζονται ως μέλη μιας ομάδας, καθώς και να κατανοούν και να σέβονται τις ηθικές αρχές που διέπουν αυτό το είδος φροντίδας.

Να αξιολογείται η εμφάνιση και το επίπεδο του πόνου και των άλλων επώδυνων συμπτωμάτων, με τη χρήση κατάλληλων μεθόδων προσαρμοσμένων στην ηλικία και την κατάσταση του παιδιού.

Να παρέχεται αποτελεσματική πρόληψη για τα συμπτώματα που μπορούν να προβλεφθούν και αποτελεσματική αγωγή για τα συμπτώματα που είναι ήδη παρόντα, με έμφαση στον πόνο.

Να σχεδιάζονται θεραπευτικές στρατηγικές με σεβασμό στην αυτονομία, την αξιοπρέπεια, την κοινωνική ζωή, τον καθημερινό ρυθμό και την ιδιωτικότητα του παιδιού και να αποφεύγονται μάταιες, παρεμβατικές, επώδυνες και επίπονες διαδικασίες.

Να χορηγείται ανακουφιστική καταστολή/καταστολή τελικού σταδίου, όταν τα συμπτώματα δεν ανταποκρίνονται στην παρεχόμενη αγωγή.

## 2 ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Τα παιδιά υπόκεινται συνεχώς σε βιολογικές, γνωστικές και συναισθηματικές μεταβολές, γεγονός που μπορεί να επηρεάσει κάθε πλευρά της παροχής φροντίδας. Συνεπώς, οποιαδήποτε αξιολόγηση και θεραπεία θα πρέπει να προσαρμόζεται στην ηλικία του παιδιού και στη σωματική και γνωστική του ανάπτυξη. Όπου είναι δυνατόν, οι στρατηγικές και οι επιλογές φροντίδας θα πρέπει να συναποφασίζονται με το παιδί και την οικογένεια.

Σχεδόν όλα τα παιδιά που πεθαίνουν πάσχουν από ένα τουλάχιστον σύμπτωμα που υπονομεύει την ποιότητα ζωής τους και το 90% των παιδιών αυτών υποφέρουν καθολικά και σε μεγάλο βαθμό.

Επιπλέον, στο τέλος της ζωής τα κλινικά συμπτώματα είναι πολλαπλά, αλληλεπιδρούν και επιπλέκονται από σημαντικές ψυχολογικές και συναισθηματικές παραμέτρους.

Επομένως, η διαρκής εκτίμηση των οργανικών και ψυχολογικών αναγκών του παιδιού είναι ζωτικής σημασίας, όπως και η εφαρμογή φαρμακευτικών και μη φαρμακευτικών θεραπευτικών τεχνικών και παρεμβάσεων, με σκοπό την πρόληψη, τον έλεγχο και την αποφυγή της οδύνης σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο.

Η ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας, οι επιθυμίες και οι αποφάσεις τους όσον αφορά τη φροντίδα, θα πρέπει να λαμβάνονται δεόντως υπόψη.

Θα πρέπει ωστόσο να αναγνωρισθεί ότι μπορεί να υπάρχουν αντικρουόμενες απόψεις, τόσο στην οικογένεια όσο και μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, όσον αφορά την πλέον κατάλληλη θεραπευτική επιλογή.

Στις περιπτώσεις αυτές θα πρέπει να εκτιμάται προσεκτικά το κόστος έναντι του οφέλους της αγωγής, ως προς τον αντικειμενικό ή εκτιμώμενο βαθμό παρεμβατικότητας και καταπόνησης, με κυρίαρχο κριτήριο το «βέλτιστο συμφέρον» του παιδιού.

---

# 3 ΝΑ ΑΚΟΥΓΕΤΑΙ Η ΓΝΩΜΗ ΤΟΥ ΚΑΙ ΝΑ ΕΝΗΜΕΡΩΝΕΤΑΙ ΚΑΤΑΛΛΗΛΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΤΟΥ, ΜΕ ΤΗ ΔΕΟΥΣΑ ΠΡΟΣΟΧΗ ΣΤΙΣ ΕΠΙΘΥΜΙΕΣ ΤΟΥ, ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΝΤΙΛΗΠΤΙΚΗ ΤΟΥ ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ

Το παιδί θα πρέπει να λαμβάνει κατάλληλη πληροφόρηση για την ασθένειά του, την πορεία της και την προτεινόμενη θεραπεία.

Θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ότι τα παιδιά έχουν τη δική τους ιδιαίτερη κατανόηση του θανάτου, η οποία εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Σε αυτούς περιλαμβάνονται η ηλικία και η ωριμότητα του παιδιού, η φύση και η εξέλιξη της ασθένειας, η κουλτούρα, τα έθιμα, οι πεποιθήσεις και το κοινωνικο-πολιτισμικό πλαίσιο της οικογένειας, καθώς και οι σχέσεις μεταξύ των μελών της.

## ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ

Να επικοινωνούμε με το παιδί, παρέχοντάς του με τρόπο κατανοητό πληροφορίες για τη διάγνωση, την πρόγνωση και τη θεραπεία, επιτρέποντας τον συνεχιζόμενο διάλογο και δίνοντας χρόνο και χώρο για να ακουστούν οι απόψεις του.

Θεμελιώδεις πτυχές της επικοινωνίας, είναι οι εξής:

1. να λαμβάνονται δεόντως υπόψη όλοι οι παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την κατανόηση του παιδιού για τη ζωή και τον θάνατο,
2. να εκτιμάται η ικανότητα του παιδιού να κατανοεί, καθώς και η επιθυμία του να ενημερωθεί,
3. να λαμβάνονται οι αποφάσεις από κοινού με την οικογένεια, ιδιαίτερα όσον αφορά την επιλογή ενημέρωσης του παιδιού,
4. να επιτυγχάνεται συναίνεση εντός της ομάδας φροντίδας για τις μεθόδους και το περιεχόμενο της επικοινωνίας,
5. να προσαρμόζεται τόσο η λεκτική όσο και η μη λεκτική επικοινωνία στις ιδιαίτερες συνθήκες και ανάγκες κάθε παιδιού,
6. να παρέχεται πληροφόρηση εύκολα κατανοητή, καθώς και να δίνονται απαντήσεις που καλλιεργούν ρεαλιστική ελπίδα, καθησυχάζουν για το μέλλον όπως το αντιλαμβάνεται το παιδί και αφήνουν χρόνο και χώρο για ερωτήσεις (για την ασθένεια, την πορεία της, τις ανεπιθύμητες ενέργειες).

# 3

## ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Η παροχή επαρκούς ενημέρωσης στους ασθενείς αποτελεί καθήκον των επαγγελματιών υγείας και θεμελιώδη συνιστώσα της παρεχόμενης φροντίδας. Κατ' αναλογία, τα παιδιά έχουν δικαίωμα να ενημερώνονται για την κατάσταση της υγείας τους, σύμφωνα με την ηλικία τους, τη γνωστική τους ανάπτυξη, την ικανότητά τους για διάκριση και την κλινική τους κατάσταση.

Η παρεχόμενη πληροφόρηση θα πρέπει να προσαρμόζεται στην ηλικία, την κλινική κατάσταση και τη γνωστική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς και στις προσδοκίες και τις επιθυμίες του. Θα πρέπει να επιτρέπεται στο παιδί να αποφασίσει και να υποδείξει από ποιον, πού και πώς θα ενημερωθεί καθώς και ποια πληροφόρηση θα λάβει.

Θα πρέπει να παρέχεται στο παιδί κατάλληλη ενημέρωση που το βοηθά να κατανοήσει όσα του συμβαίνουν και όσα αφορούν τις προτεινόμενες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Η διασφάλιση σαφούς, ανοιχτού και συνεχούς διαλόγου, στο πλαίσιο του οποίου δίνονται κατανοητές απαντήσεις σε όλες τις ερωτήσεις που θέτει το παιδί, είναι θεμελιώδης.

Η επικοινωνία θα πρέπει να αφήνει χώρο στην ελπίδα και να εστιάζει σε επιτεύξιμους στόχους και επιθυμίες.

Όσοι επικοινωνούν με το παιδί δεν θα πρέπει να προβαίνουν σε υποθέσεις ή προκατειλημμένες κρίσεις αναφορικά με την ηλικία του, την κατάστασή του και την αντιληπτική του ικανότητα. Θα πρέπει διαρκώς να επαληθεύουν ότι το παιδί έχει κατανοήσει πλήρως την παρεχόμενη πληροφόρηση και ότι δεν έχουν παραμείνει αδιευκρίνιστα σημεία.

Η απόκρυψη της πληροφόρησης ή οι ανειλικρινείς απαντήσεις, πρακτική που γενικά θεωρείται «προστατευτική» και ένδειξη «φροντίδας», αποτελεί αντίθετα έκφραση του φόβου των οικογενειών και των επαγγελματιών υγείας εν όψει της ανάγκης να συζητηθεί ένα δυσάρεστο θέμα: η στάση αυτή αντιπροσωπεύει ένα είδος άμυνας ή φυγής από μια κατάσταση που είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί, τόσο από ανθρώπινη όσο και από επαγγελματική πλευρά.

Οι διφορούμενες απαντήσεις μπορεί να προκαλέσουν φόβο, άγχος, θλίψη, αίσθημα μοναξιάς, απομόνωσης και έλλειψης κατανόησης, επηρεάζοντας αρνητικά τις σχέσεις του παιδιού με τους άλλους, αλλά και την ποιότητα της ζωής που του απομένει.

---

# 4 ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΕΙ, ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΙΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ, ΤΙΣ ΑΞΙΕΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΕΠΙΘΥΜΙΕΣ ΤΟΥ, ΣΤΙΣ ΕΠΙΛΟΓΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ, ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΟΝ ΘΑΝΑΤΟ ΤΟΥ

Ακόμη κι αν το παιδί αποτελεί πρόσωπο από κάθε άποψη και έχει θεμελιώδη δικαιώματα, όπως το δικαίωμα στη ζωή, την αξιοπρέπεια, την ελευθερία της έκφρασης και την ισότητα, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ότι η ικανότητα για αυτόνομη άσκηση αυτών των δικαιωμάτων αποκτάται προοδευτικά με την ηλικία και την ωριμότητα και επηρεάζεται από πολλούς άλλους παράγοντες, όπως συζητήθηκε στο Δικαίωμα 3.

## ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ

Να ακούμε το παιδί και να του προσφέρουμε ευκαιρίες να εκφράζει λεκτικά και μη λεκτικά τις απόψεις του αναφορικά με τις πιθανές επιλογές και θεραπευτικές δυνατότητες, ανεξάρτητα από την ηλικία του.

Να μην ξεχνάμε ότι το παιδί αποτελεί μέλος μιας οικογένειας και να αναγνωρίζουμε τον τρόπο με τον οποίο λαμβάνονται συνήθως οι αποφάσεις από την οικογένεια και πιθανότατα θα λαμβάνονται στο μέλλον.

Να γνωρίζουμε ότι στην περίπτωση των πολύ μικρών παιδιών, οι γονείς τους, αν υποστηριχθούν κατάλληλα, αποτελούν σημαντικό αρωγό για την κατανόηση των επιθυμιών του παιδιού τους και των προτιμήσεών του ως προς την αγωγή.

Να αναγνωρίζουμε ότι η δικαιοδοσία των γονιών σταδιακά μειώνεται όσο η επάρκεια του παιδιού αυξάνεται.

Να καταβάλλουμε προσπάθεια για την επίλυση τυχόν αποκλίσεων ανάμεσα στις επιθυμίες του παιδιού και εκείνες της οικογένειας, έχοντας υπόψη ότι πρέπει να υπερισχύει το «βέλτιστο συμφέρον» του παιδιού.

# 4

## ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Οι επιθυμίες και οι προσδοκίες του παιδιού σχετικά με τις επιλογές φροντίδας του και τον προγραμματισμό της θεραπείας του, θα πρέπει να διερευνώνται και να λαμβάνονται δεόντως υπόψη, καθώς το αφορούν και το επηρεάζουν.

Τα παιδιά έχουν δικαίωμα στη φροντίδα υγείας, στη σωματική τους ακεραιότητα και στον αυτοκαθορισμό τους, παρόλο που δεν υπάρχουν συγκεκριμένοι κανόνες για τον τρόπο άσκησης αυτών των δικαιωμάτων.

Επομένως, το ζήτημα είναι πώς θα διασφαλιστεί η άσκηση των θεμελιωδών αυτών δικαιωμάτων κατά τα διάφορα στάδια της παιδικής ηλικίας, που χαρακτηρίζονται από πολύ διαφορετικά επίπεδα βιολογικής και γνωστικής ανάπτυξης και ωρίμανσης σε επίπεδο σχέσεων και βιωμάτων.

Στις περιπτώσεις νεογνών, βρεφών και μικρών παιδιών, υπολείπεται σημαντικά η ικανότητα πλήρους κατανόησης και επεξεργασίας των πληροφοριών που τους μεταφέρονται, όπως και η ικανότητα λεκτικής έκφρασης όσων αντιλαμβάνονται, συνεπώς δεν μπορεί να τους αναγνωρισθεί η ικανότητα αυτόνομης λήψης αποφάσεων.

Στην περίπτωση των μεγαλύτερων παιδιών, η ανάπτυξη της ικανότητας κατανόησης και επεξεργασίας των πληροφοριών, όπως και των δεξιοτήτων επικοινωνίας, επιτρέπει την αναγνώριση μιας ορισμένης ικανότητας λήψης αποφάσεων, ακόμη και πριν από την ενηλικίωσή τους. Ωστόσο, αυτό θα πρέπει να αξιολογείται κατά περίπτωση, ανάλογα με τη γνωστική εξέλιξη κάθε παιδιού και την ανάπτυξη της ικανότητάς του για διαπροσωπικές σχέσεις.

Άλλες παράμετροι, οι οποίες αναφέρονται στα Δικαιώματα 1, 2 και 3, θα πρέπει επίσης να λαμβάνονται υπόψη.

---

## 5 ΝΑ ΕΚΦΡΑΖΕΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ, ΤΙΣ ΕΠΙΘΥΜΙΕΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΤΟΥ, ΤΑ ΟΠΟΙΑ ΚΑΙ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΛΑΜΒΑΝΟΝΤΑΙ ΥΠΟΨΗ

Θα πρέπει να επιτρέπεται στο παιδί να εκφράζει όλα τα συναισθήματα που βιώνει στη διάρκεια της ασθένειας και στο τελικό στάδιο της ζωής του. Η οικογένεια και η ομάδα φροντίδας πρέπει να μπορούν να τα αναγνωρίζουν, να τα αποδέχονται και να παρέχουν τις κατάλληλες απαντήσεις στα ερωτήματά του.

### ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ

Για τα μέλη της οικογένειας: να μπορούν, στο μέτρο των ιδιαίτερων δεξιοτήτων και ικανοτήτων τους, να παρέχουν στο παιδί συναισθηματική υποστήριξη και να αναγνωρίζουν την άμεση και έμμεση έκφραση των συναισθημάτων, των επιθυμιών και των προσδοκιών του.

Για την ομάδα φροντίδας: να εκπαιδεύονται ανάλογα με τον επαγγελματικό τους ρόλο, ώστε να μπορούν να αναγνωρίζουν και να μην υποτιμούν τα συναισθήματα του παιδιού, καθώς και να του παρέχουν στήριξη.

Για τα άτομα που πλαισιώνουν την οικογένεια: να βοηθηθούν στην υποστήριξη του παιδιού και στην προστασία της ευαλωτότητάς του.

Να βοηθηθεί το παιδί προκειμένου να ζήσει την καθημερινότητα σύμφωνα με τα σχέδια και τις προσδοκίες του και να ενθαρρυνθεί να εκφράζει τα ενδιαφέροντα και τα συναισθήματά του μέσα από δραστηριότητες όπως η τέχνη, η μουσική, το παιχνίδι κ.λπ. .

# 5

## ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Τα παιδιά έχουν δικαίωμα να εκφράζουν τις απόψεις τους σχετικά με την καθημερινή τους ζωή, γεγονός ταυτόσημο με τον σεβασμό και την ελευθερία του ατόμου.

Η διεθνής νομοθεσία, οι συνταγματικές διατάξεις και οι ειδικοί νόμοι κάθε κράτους εστιάζουν στη συμμετοχή των παιδιών και στη δυνατότητα της από κοινού συζήτησης όλων των επιλογών που τα αφορούν, θεωρώντας τα ως ενεργά υποκείμενα, ικανά για διαμόρφωση και έκφραση έγκυρων απόψεων.

Κατά συνέπεια, θα πρέπει να επιτρέπεται στα παιδιά να εκφράζουν τις απόψεις, τις επιλογές και τις προσδοκίες τους σε θέματα που αφορούν την καθημερινή τους ζωή, καθώς και τα συναισθήματα και τις ανησυχίες που αναπόφευκτα βιώνουν στο τέλος της ζωής τους.

Όταν αλληλεπιδρούμε με το παιδί, θα πρέπει να δείχνουμε ιδιαίτερη προσοχή στη σημασία της γλώσσας του σώματος και της μη λεκτικής επικοινωνίας.

Οι φροντιστές θα πρέπει επίσης να αναγνωρίζουν και να διαχειρίζονται τα συναισθήματα που προκαλεί στους ίδιους η φροντίδα ενός παιδιού που πεθαίνει.

---



# 6 ΝΑ ΓΙΝΟΝΤΑΙ ΣΕΒΑΣΤΕΣ ΟΙ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΕΣ, ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΤΙΚΕΣ ΠΕΠΟΙΘΗΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΑΙ ΝΑ ΛΑΜΒΑΝΕΙ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ, ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΙΣ ΕΠΙΘΥΜΙΕΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΕΠΙΛΟΓΕΣ ΤΟΥ

Ανεξάρτητα από την εθνικότητα, την ιθαγένεια, την κουλτούρα και τη θρησκεία, οι πολιτισμικές αξίες του παιδιού θα πρέπει να γίνονται σεβαστές, χωρίς να παραβιάζεται το βέλτιστο συμφέρον του. Το παιδί θα πρέπει να ενθαρρύνεται να παραμένει αναπόσπαστο μέλος του αρχικού οικογενειακού πυρήνα.

## ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ

Να εξετάζεται το βέλτιστο συμφέρον των παιδιών κάθε ηλικίας και σε κάθε περίπτωση, με τρόπο που να γίνονται σεβαστές και να υποστηρίζονται οι πολιτισμικές, πνευματικές, θρησκευτικές και οικογενειακές αξίες, που αποτελούν τους στυλοβάτες της ταυτότητας του ατόμου.

Να επιτρέπεται στο παιδί και την οικογένεια να εκφράζουν τα συναισθήματα και την οδύνη τους, σύμφωνα με το ιδιαίτερο πολιτισμικό και θρησκευτικό τους υπόβαθρο.

Να χρησιμοποιούνται πολιτισμικοί διαμεσολαβητές, που θα εξασφαλίζουν πως το παιδί και η οικογένεια κάθε εθνοτικής ομάδας ή γλώσσας μπορούν να εκφράζουν πλήρως τις ανάγκες τους.

Να αναγνωρίζονται και να υποστηρίζονται οι πνευματικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας, σύμφωνα με τα πολιτισμικά τους πρότυπα και τις εθνικές τους παραδόσεις.

Να διαμορφώνεται, κατά το τελικό στάδιο της ασθένειας, ένα περιβάλλον/πλαίσιο όπου το παιδί και η οικογένεια θα μπορούν να βιώσουν και να εκφράσουν πρακτικές και τελετουργίες που συνδέονται με τον θάνατο και το πένθος, σύμφωνα με τον πολιτισμικό και πνευματικό τους προσανατολισμό.

# 6

## ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Κάθε παιδί ανήκει σε μια κοινότητα, που ορίζεται από την εθνικότητα, τη γλώσσα, τη θρησκεία και την κουλτούρα. Οι παράμετροι αυτές οφείλουν να γίνονται σεβαστές και τα παιδιά να ενθαρρύνονται να διατηρούν όλα τα χαρακτηριστικά και τις πρακτικές που διακρίνουν την οικογένειά τους, τις αξίες, τις πεποιθήσεις και τις απόψεις τους.

Κάθε είδος διάκρισης σε σχέση με την ιθαγένεια, την εθνικότητα, τη θρησκεία, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και τη νόσο, θα πρέπει να αποφεύγεται.

Αν ζητηθεί, θα πρέπει να παρέχεται στο παιδί και την οικογένεια κατάλληλη πνευματική στήριξη, που θα τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν τα πολλαπλά και σύνθετα ζητήματα που σχετίζονται με την καταληκτική ασθένεια και τον θάνατο.

---

# 7 ΝΑ ΕΧΕΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ ΚΑΙ ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ ΟΠΩΣ ΑΡΜΟΖΕΙ ΣΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ, ΤΙΣ ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΤΟΥ

Όλοι μας αποτελούμε μέλη μιας κοινωνίας, όπου οι αλληλεπιδράσεις και οι διαπροσωπικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους είναι θεμελιώδεις για τη ζωή και την προσωπική μας ανάπτυξη.

Όλα τα παιδιά, ακόμη και εκείνα που είναι πολύ μικρά και σοβαρά άρρωστα, έχουν κοινωνικές ανάγκες που θα πρέπει να αναγνωρίζονται και να τυγχάνουν κατάλληλης ανταπόκρισης, ώστε να μη νιώθουν εγκαταλελειμμένα, να μην απομονώνονται και να μη βιώνουν έναν «κοινωνικό θάνατο» πριν από τον «βιολογικό» τους θάνατο.

## ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ

Να ενθαρρύνεται και να ενισχύεται η αλληλεπίδραση του παιδιού με τον περίγυρό του, με κατάλληλο σχεδιασμό και οργάνωση.

Να διευκολύνονται και να διατηρούνται οι σχέσεις του παιδιού με τους άλλους, μέσω της αποκατάστασης, υποστήριξης και ενδυνάμωσης των κινητικών, αισθητηριακών, γνωστικών, επικοινωνιακών και κοινωνικών δεξιοτήτων του.

Να προσφέρονται στο παιδί κατάλληλα ψυχαγωγικά μέσα, πλαίσια και δραστηριότητες και να δημιουργούνται ευκαιρίες για παιχνίδι και κοινωνική αλληλεπίδραση.

Να επιτρέπεται στο παιδί να συνεχίσει την εκπαίδευσή του, είτε με την παρακολούθηση του σχολείου είτε μέσω άλλων εκπαιδευτικών και πολιτιστικών δραστηριοτήτων.

# 7

## ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Τα παιδιά αλληλεπιδρούν με τους άλλους ανθρώπους και κατέχουν έναν ρόλο στην κοινωνία από την πολύ πρώιμη ηλικία: συμμετέχουν και συμβάλλουν με τον τρόπο τους στη ζωή της κοινότητας και ενηλικιώνονται εντός της κοινωνικής τους ομάδας.

Η διάγνωση μιας ανίατης ασθένειας συνοδεύεται από πολλές προκλήσεις που περιορίζουν τις κοινωνικές δραστηριότητες και τις σχέσεις του παιδιού: το γεγονός αυτό μπορεί να αυξήσει σημαντικά τη δυσφορία και το αίσθημα απομόνωσης του παιδιού, με αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του ίδιου και της οικογένειάς του.

Το δίκτυο της οικογένειας, των φίλων, του σχολείου, της τοπικής κοινότητας και των συλλόγων ασθενών αποτελεί σημαντικό θεραπευτικό εργαλείο που θα πρέπει να αξιοποιείται, καθώς μπορεί να προσφέρει στο σοβαρά άρρωστο παιδί σημαντικές ευκαιρίες για παιχνίδι, κοινωνική αλληλεπίδραση και προσωπική ανάπτυξη.

Το σχολείο διαδραματίζει επίσης σημαντικό ρόλο για το παιδί που αντιμετωπίζει μια σοβαρή ασθένεια.

Οι εκπαιδευτικοί θα πρέπει να ενσωματωθούν πλήρως στην ομάδα φροντίδας: θα πρέπει να μπορούν να προσαρμόζουν τις εκπαιδευτικές/μαθησιακές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες που θα προτείνουν στο παιδί, ή που εκείνο θα ζητήσει, στις σωματικές, νοητικές και συναισθηματικές του δυνατότητες, συμβάλλοντας με τον τρόπο αυτό στη διατήρηση της φυσιολογικότητας στη ζωή του.

---



## ΝΑ ΠΕΡΙΒΑΛΛΕΤΑΙ ΑΠΟ ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΓΑΠΗΜΕΝΑ ΠΡΟΣΩΠΑ, ΤΑ ΟΠΟΙΑ ΕΝΔΥΝΑΜΩΝΟΝΤΑΙ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΝΤΑΙ ΣΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΠΟΥ ΑΠΟΡΡΕΙ ΑΠΟ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ

Για τα παιδιά, η παρουσία των γονιών, των αδερφών, των άλλων μελών της οικογένειας και των αγαπημένων τους προσώπων είναι θεμελιώδης για τη διατήρηση και την προαγωγή της ευεξίας τους, την προστασία τους και την ικανοποίηση της ανάγκης τους να αισθάνονται ότι τα αγαπούν.

### ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ

Να ανταποκρινόμαστε στην ανάγκη του παιδιού για την παρουσία των μελών της οικογένειας και των αγαπημένων του προσώπων κοντά του, σύμφωνα με τις επιθυμίες του.

Να παρέχουμε στην οικογένεια συνεχή, έγκαιρη και λεπτομερή ενημέρωση για την πρόγνωση και την κλινική κατάσταση του παιδιού.

Να ακούμε, να εκπαιδεύουμε και να υποστηρίζουμε τους γονείς στη φροντίδα του παιδιού τους, βοηθώντας τους να διατηρήσουν το γονικό τους ρόλο.

Να παρέχουμε σε όλα τα μέλη της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων των αδερφών του παιδιού, την απαιτούμενη ψυχολογική, συναισθηματική και πνευματική υποστήριξη σε όλη τη διάρκεια της ασθένειας, καθώς και στην περίοδο του θανάτου και του πένθους.

Να βοηθήσουμε την οικογένεια να ξεπεράσει τυχόν οικονομικά, κοινωνικά και εργασιακά προβλήματα, συμπεριλαμβανομένης της πρόσβασης σε νομική υποστήριξη, ακόμη και μέσω της αρωγής εθελοντικών οργανώσεων και φιλανθρωπικών σωματείων.



## ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Το παιδί έχει δικαίωμα στην οικογενειακή ζωή. Η παρουσία των γονιών, των αδερφών, των συγγενών και των αγαπημένων προσώπων κοντά του βελτιώνει την ποιότητα ζωής του, ενεργοποιεί και προάγει τη «φυσιολογικότητα» στη ζωή του και αυξάνει την αίσθηση ασφάλειας και συμμετοχής του στην οικογενειακή ζωή. Ωστόσο, με γνώμονα το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού, μπορεί να υπάρξουν εξαιρέσεις που θα πρέπει να αναγνωριστούν.

Η αντιμετώπιση του τελικού σταδίου της ασθένειας και του θανάτου ενός παιδιού αποτελούν καταστάσεις εξαιρετικά δύσκολες για τους γονείς. Το άγχος και η απόγνωση προκαλούν αισθήματα αβοήθητου, ματαιώσης και θρήνου, που μερικές φορές πυροδοτούν συμπεριφορές όπως φυγή, παραμέληση, ανευθυνότητα, επιθετικότητα και συγκρούσεις, εντός και εκτός της οικογένειας.

Ως συνέπεια των αναγκών του σοβαρά άρρωστου παιδιού, οι φυσιολογικοί ρόλοι των μελών της οικογένειας μεταβάλλονται και οι στόχοι τους, η συμπεριφορά και τα όριά τους αλλάζουν. Η κοινωνική απομόνωση και οι οικονομικές δυσκολίες μπορεί επίσης να αποτελέσουν προβλήματα.

Η οικογένεια και κυρίως οι γονείς συνιστούν αναπόσπαστα και ενεργά μέλη της ομάδας φροντίδας του παιδιού: τους ανατίθεται ένα σημαντικό μέρος της φροντίδας του και αναλαμβάνουν συχνά την ευθύνη της διαχείρισης ιατρικών παρεμβάσεων και της παροχής ψυχολογικής στήριξης (ιδιαίτερα αν το παιδί βρίσκεται στο σπίτι). Για να αποφευχθεί η καταπόνηση των γονέων από τις υπερβολικές αυτές ευθύνες, θα πρέπει να λαμβάνουν 24ωρη υποστήριξη από προσωπικό με εμπειρία και ενσυναίθηση, ώστε να τους ανακουφίζουν από τις παραπάνω υποχρεώσεις.

Τα αδέρφια έρχονται επίσης αντιμέτωπα με την ασθένεια και την οδύνη του άρρωστου παιδιού. Δυστυχώς ο περίγυρος μπορεί να τα ξεχάσει, να τα απομονώσει ή να τα παραμελήσει, ακόμη και να τα απομακρύνει από την οικογενειακή εστία, καθώς οι ανάγκες του σοβαρά άρρωστου παιδιού προέχουν.

Όταν ο θάνατος επίκειται η οικογένεια πρέπει να υποστηρίζεται, ώστε σταδιακά να αποδεχθεί τον αποχωρισμό της από το παιδί και παράλληλα να ενθαρρύνεται, προκειμένου να συμμετέχει στις τελετουργίες προετοιμασίας του σώματος για την ταφή. Ο τρόπος αντιμετώπισης αυτής της περιόδου μπορεί να επιδράσει σημαντικά στην ικανότητα της οικογένειας να διαχειριστεί το πένθος της.

Είναι προτιμότερο ένα μέλος της ομάδας φροντίδας να διατηρήσει την επικοινωνία με την οικογένεια μετά τον θάνατο του παιδιού, ώστε να τους υποστηρίξει στη διάρκεια του πένθους και να τους βοηθήσει να αποτιμήσουν τη φροντίδα και τις θεραπευτικές επιλογές που έγιναν στην πορεία της νόσου, με δυνατότητα πρόσβασης σε εξειδικευμένη υποστήριξη στο πένθος γι' αυτούς που τη χρειάζονται.

# 9 ΝΑ ΤΟΥ ΠΑΡΕΧΕΤΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΕ ΕΝΑ ΠΛΑΙΣΙΟ ΚΑΤΑΛΛΗΛΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ, ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΕΠΙΘΥΜΙΕΣ ΤΟΥ, ΟΠΟΥ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΕΝΔΥΝΑΜΩΝΕΤΑΙ ΩΣΤΕ ΝΑ ΒΡΙΣΚΕΤΑΙ ΚΟΝΤΑ ΤΟΥ ΚΑΙ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΕΙ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ

Το πλαίσιο φροντίδας ασκεί σημαντική επίδραση στη ζωή του παιδιού και της οικογένειας.

## ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ

Να παρέχεται στο παιδί και την οικογένεια η δυνατότητα επιλογής του πλαισίου φροντίδας στο τέλος της ζωής του.

Να εξασφαλίζεται ισότιμη ποιότητα φροντίδας και υποστήριξης, ανεξάρτητα από το πλαίσιο φροντίδας, μέσω ευέλικτων παρεμβάσεων προσαρμοσμένων στις διαφορετικές συνθήκες.

Οποτεδήποτε είναι δυνατό, να προτείνεται και να διευκολύνεται η φροντίδα στο τέλος της ζωής στο σπίτι της οικογένειας, με την κατάλληλη υποστήριξη για την αντιμετώπιση της ασθένειας και του θανάτου του παιδιού.

Αν η παροχή κατ' οίκον φροντίδας δεν είναι εφικτή, να διασφαλίζεται ότι η φροντίδα του παιδιού πραγματοποιείται σε πλαίσιο κατάλληλο για την ηλικία του, όπου επιτρέπεται η συνεχής παρουσία των μελών της οικογένειας και των αγαπημένων του προσώπων.

# 9

## ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Είναι σημαντικό, το παιδί και η οικογένεια να μπορούν να επιλέξουν το πλαίσιο φροντίδας στο τέλος της ζωής και η ομάδα φροντίδας να υποστηρίξει την επιλογή τους.

Γενικά για τα παιδιά, όπως και για τους περισσότερους ασθενείς, ο προτιμώμενος χώρος φροντίδας είναι το σπίτι της οικογένειας. Ωστόσο, αυτό μπορεί να μην ισχύει σε όλες τις περιπτώσεις στο τέλος της ζωής ή στο τελικό στάδιο μιας ασθένειας.

Οποτεδήποτε η φροντίδα στο σπίτι δεν είναι εφικτή ή επιθυμητή από το παιδί και την οικογένεια, η καλύτερη εναλλακτική επιλογή είναι ο ξενώνας για παιδιά (hospice).

Ο ξενώνας για παιδιά αποτελεί μια δομή φροντίδας όπου, σε ένα περιβάλλον φιλικό προς το παιδί και προσανατολισμένο στην οικογένεια, προσφέρεται μια εναλλακτική επιλογή φροντίδας, ισοδύναμη αυτής που παρέχεται στο σπίτι ή στο νοσοκομείο. Στο πλαίσιο αυτό, μια καταρτισμένη και έμπειρη ομάδα παρέχει στο παιδί και στην οικογένεια συνεχή και κατάλληλη φροντίδα και στήριξη.

Όταν η νοσηλεία είναι αναπόφευκτη, θα πρέπει να εξασφαλίζονται το πλαίσιο και το είδος της φροντίδας που εναρμονίζονται με τις βασικές αρχές της παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας.

---



# 10

**ΝΑ ΕΧΕΙ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΕΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ, ΟΠΟΥ ΓΙΝΕΤΑΙ ΣΕΒΑΣΤΟ ΤΟ ΒΕΛΤΙΣΤΟ ΣΥΜΦΕΡΟΝ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΑΠΟΦΕΥΓΟΝΤΑΙ, ΤΟΣΟ ΟΙ ΜΑΤΑΙΕΣ ΚΑΙ ΟΙ ΥΠΕΡΒΟΛΙΚΑ ΕΠΙΒΑΡΥΝΤΙΚΕΣ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ, ΟΣΟ ΚΑΙ Η ΕΓΚΑΤΑΛΕΙΨΗ ΚΑΘΕ ΜΟΡΦΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ**

Η κατάλληλη φροντίδα του παιδιού στο τέλος της ζωής του αποτελεί μια πρόκληση ισορροπίας μεταξύ εγκατάλειψης κάθε μορφής φροντίδας και υπερβάλλοντα ζήλου.

Οι εξειδικευμένες στα παιδιά υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας μπορούν να προσφέρουν την πλέον κατάλληλη λύση σ' αυτό το ζήτημα.

## **ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ**

Να διασφαλίζεται η πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας για παιδιά, αλλά και η συνεχιζόμενη υποστήριξη και φροντίδα, ακόμη κι όταν η ίαση της υποκείμενης πάθησης δεν είναι πλέον εφικτή.

Να διασφαλίζεται ότι οι ιατρικές παρεμβάσεις διεξάγονται μόνο όταν τα οφέλη για το παιδί υπερβαίνουν δικαιολογημένα τις παρενέργειες.

Να διασφαλίζεται η συνέχεια και η ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στα διάφορα πλαίσια (σπίτι, νοσοκομείο, ξενώνας).

Να αποφεύγονται οι υπέρμετρα παρεμβατικές ή επιβαρυντικές θεραπείες, που επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής του παιδιού και/ή παρατείνουν αναίτια την οδύνη ή/και την πορεία του παιδιού προς τον θάνατο.

# 10

## ΕΠΕΞΗΓΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

Όπως επισημαίνεται σε πλήθος δημοσιεύσεων και επίσημων εγγράφων, τα παιδιά θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα ως την «ενεργό ολιστική φροντίδα του παιδιού και της οικογένειας σε σωματικό, ψυχικό και πνευματικό επίπεδο. Προϋποθέτει μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση, με σκοπό την ανακούφιση του παιδιού από τις οργανικές, ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της οδύνης, περιλαμβάνει τα μέλη της οικογένειας και αξιοποιεί τους διαθέσιμους πόρους της κοινότητας».

Η παροχή της ξεκινά με τη διάγνωση μιας ανίατης ασθένειας, συνεχίζεται ανεξάρτητα από το αν το παιδί λαμβάνει θεραπεία για τη νόσο του ή όχι και απαιτεί μια διεπιστημονική προσέγγιση. Το σπίτι της οικογένειας αποτελεί το ιδανικό πλαίσιο φροντίδας του παιδιού, όπως επίσης και ο ξενώνας, όταν χρειάζεται.

Οι αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας είναι:

- 1 η βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειας,
- 2 η ενεργός συμμετοχή του παιδιού και των γονιών στην αναγνώριση των αναγκών τους,
- 3 η κάλυψη όλων των αναγκών φροντίδας σε σωματικό, ψυχολογικό, υποστηρικτικό, γνωστικό, εκπαιδευτικό, ψυχαγωγικό και μαθησιακό επίπεδο,
- 4 η διασφάλιση της παροχής 24ωρης φροντίδας από ένα δίκτυο καταρτισμένων και εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας, οι οποίοι λειτουργούν συνεργατικά.

Για τα παραπάνω απαιτείται κατάλληλη εκπαίδευση, χρόνος, υπομονή και αφοσίωση.

---

# ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

---

## Διεθνή έγγραφα και Χάρτες

Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου. Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών. Νέα Υόρκη, 1948.

Διακήρυξη του Ελσίνκι: Ηθικές Αρχές για την Ιατρική Έρευνα που αφορά Ανθρώπινα Υποκείμενα. Παγκόσμιος Ιατρικός Σύλλογος, 1964. Επόμενες εκδόσεις: '75,'83,'89,'96,'00, 2002.

Χάρτης του Λέιντεν για τα Δικαιώματα του Παιδιού στο Νοσοκομείο. European Association for Children in Hospital (EACH), 1988. [www.each-for-sick-children.org](http://www.each-for-sick-children.org)

Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών, Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού. Νέα Υόρκη, 1989.

Διακήρυξη για τα Δικαιώματα του Παιδιού. Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών. Νέα Υόρκη, 1959.

Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Άσκηση των Δικαιωμάτων των Παιδιών. Στρασβούργο, 1996.

Σύμβαση για την Προστασία των Δικαιωμάτων και της Αξιοπρέπειας του Ατόμου σε σχέση με τις Εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής: Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική. Οβιέδο, 1997.

Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Νίκαια, 2002

Ευρωπαϊκός Χάρτης των Δικαιωμάτων των Ασθενών. Βρυξέλλες, 2002.

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα. UNESCO, 2005.

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών. Νέα Υόρκη, 2006.

Συνθήκη της Λισαβόνας. Λισαβόνα 2007, τέθηκε σε ισχύ το 2009.

## Εθνικά έγγραφα και Χάρτες της Ιταλίας

Costituzione della Repubblica Italiana, 1947. [www.governo.it](http://www.governo.it)

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

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

Codice di Deontologia Medica, 2006. [www.fnomceo.it](http://www.fnomceo.it)

Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, 2007. [www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it)

Codice Deontologico dell'Infermiere, 2009. [www.ipasvi.it](http://www.ipasvi.it)

Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro. Roma, 2010. [www.vivereonlus.com](http://www.vivereonlus.com)

Carta dei Diritti del Neonato. Parma, 2010. [www.neonatologia.it](http://www.neonatologia.it)

Legge n° 38 del 15 Marzo 2010. [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

Intesa Stato-Regioni (Rep. CSR 152) της 25/7/2012. [www.salute.gov.it](http://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](http://www.indimi.org)

## Εκπαιδευτικά εγχειρίδια και επιστημονικές εκδόσεις

Autori Vari. Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) sulla sedazione palliativa e terminale. SICP, 2006. [www.sicp.it](http://www.sicp.it)

Beauchamp TL, Childress J. Principles of biomedical ethics. 5th Edition. Oxford: Oxford University Press, 2012.

Benini F et al. Il dolore nel bambino: strumenti pratici di valutazione e terapia, 2010. [www.salute.gov.it](http://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): 291-292.

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 Matern 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. IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. *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*. 2<sup>nd</sup> 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](http://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](http://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.

## ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΕΣ:





**ΙΔΡΥΜΑ**  
**MARUZZA LEFEBVRE D' OVIDIO ONLUS**  
Κοινοφελής μη κερδοσκοπικός οργανισμός  
Via del Nuoto, 11 - 00135 Ρώμη  
Τηλ. + 39 06.3290609 • Φαξ +39 06.36292743  
info@maruzza.org  
fondazionemaruzza.org