



1. Gemäß den Bestimmungen der Weltgesundheitsorganisation (*World Health Organisation; WHO*)¹ hat jedes Kind ein Recht auf individuelle, sowie kulturell und für sein Alter angemessene, palliative Versorgung. Die spezifischen Bedürfnisse Jugendlicher und junger Menschen müssen Berücksichtigung finden und in die Versorgung einfließen.
2. Die palliative Pflege für das Kind und dessen Familie beginnt zum Zeitpunkt der Diagnose und läuft parallel zu jeglichen Heilbehandlungen während der Krankheit des Kindes. Sie geht über den Tod hinaus und begleitet die Familie auch in der Trauerzeit. Das Ziel der palliativen Versorgung ist die Schmerzlinderung und die Förderung der Lebensqualität.
3. Die Eltern oder Erziehungsberechtigten des Kindes sind in ihrer Funktion als primär Versorgungsberechtigten anzuerkennen. Sie sind gleichwertige Ansprechpartner und in allen Versorgungsfragen und bei allen Entscheidungen, die ihr Kind betrifft, einzubeziehen.
4. Jedes Kind soll gemäß seines Alters und Entwicklungsstandes ermutigt werden, bei Entscheidungen mitzuwirken, die seine Versorgung betreffen.
5. Eine sensible, jedoch ehrliche Herangehensweise bildet die Grundlage aller Kommunikation mit dem Kind und der Familie des Kindes. Sie sollen würdevoll behandelt und in ihrer Privatsphäre geachtet werden, unabhängig von ihren physischen oder intellektuellen Fähigkeiten.
6. Jedes Kind und jeder Jugendliche hat das Recht auf Zugang zu Bildung. Spiel- und Freizeitaktivitäten sollen ermöglicht werden, ebenso der Austausch mit Geschwistern und Freunden und die Teilnahme an den normalen Alltagsaktivitäten eines Kindes.
7. Das Kind und dessen Familie sollen die Möglichkeit haben, einen pädiatrisch Fachkundigen zu konsultieren, der das betroffene Kind kennt und in seiner Erkrankung fachkundig ist. Jedes Kind soll durch einen Pädiater oder einen Arzt mit pädiatrischem Wissen und Erfahrungshintergrund weiter versorgt werden.
8. Das Kind und dessen Familie haben das Recht auf einen persönlich benannten und verfügbaren Case Manager, dessen Aufgabe der Aufbau, die Koordinierung und die zur Verfügung Stellung angemessener Hilfe ist. Dazu zählen das multidisziplinäre Versorgungsteam und angemessene Ressourcen.
9. Das Zuhause des Kindes soll, wenn möglich, das Zentrum der Versorgungsleistungen sein. Eine Behandlung außerhalb seines Zuhauses soll in einem kindergerechten Umfeld stattfinden mit hauptamtlichen und ehrenamtlich Mitarbeitenden, die in palliativer Kinderversorgung ausgebildet sind.
10. Jedes Kind und jedes Familienmitglied, einschließlich der Geschwister, hat Anspruch auf kulturell angemessene, klinische, seelische, psychosoziale und seelsorgerliche Hilfe, um seinen besonderen Bedürfnissen gerecht zu werden. Trauerbegleitung für die Familie des Kindes soll zur Verfügung stehen, solange die Notwendigkeit dazu besteht.

Angepasst an die ACT-Charta
Oktober 2008

[i] Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes vom Zeitpunkt der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung bis zum Tod und schließt die Unterstützung der Familie ein. Die Pflegepersonen müssen die körperliche, psychische und soziale Situation des Kindes wahrnehmen und lindern. Wirkungsvolle Palliativversorgung arbeitet breit gefächert und interdisziplinär. Sie schließt die Familie ein und nutzt vorhandene Dienste und Angebote im Umfeld. Sie kann selbst bei knappen Mitteln erfolgreich durchgeführt werden. Sie kann in tertiären Pflegeeinrichtungen, in öffentlichen Gesundheitszentren oder im Zuhause des Kindes stattfinden.

(Weltgesundheitsorganisation 2002)

