

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci ze Schorzeniami Zagrożającymi Życiu lub w Stanach Terminalnych oraz ich Rodzin (*The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families - ACT*) działające w Wielkiej Brytanii sformułowało 14 zasad postępowania w opiece paliatywnej, tzw. Kartę ACT.

### **Karta ACT dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin**

1

Każde dziecko będzie traktowane z godnością, szacunkiem i zapewnieniem prywatności bez względu na jego możliwości psychofizyczne.

2

Rodzice będą uznawani za głównych opiekunów i traktowani jako partnerzy podczas całej opieki oraz w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących ich dziecka.

3

Każde dziecko otrzyma możliwość udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.

4

Każda rodzina otrzyma możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego jej dziecka.

5

Informacja będzie dostępna dla rodziców, a także dla dziecka i rodzeństwa, zgodnie z ich wiekiem i pojmowaniem. Zainteresowanie innych krewnych w tym zakresie zostanie również zaspokojone.

6

Uczciwość i szczerść będą podstawowymi zasadami udzielania informacji, które będą przekazywane delikatnie i odpowiednio do wieku i pojmowania.

7

Dom rodzinny pozostanie głównym miejscem opieki, zawsze gdy tylko będzie to możliwe. Każdy inny rodzaj opieki będzie sprawowany przez wykwalifikowany personel pediatryczny w środowisku dostosowanym do potrzeb dziecka.

8

Każde dziecko będzie miało zapewniony dostęp do nauki. Dołoży się starań by zachęcić dziecko do udziału w innych zajęciach.

9

Każda rodzina będzie przypisana do konkretnego opiekuna, który umożliwi jej stworzenie odpowiedniego systemu wsparcia.

10

Każda rodzina uzyska dostęp do elastycznej i fachowej pomocy umożliwiającej okresowe wytchnienie w codziennych obowiązkach wobec chorego dziecka, zarówno we własnym domu jak i w warunkach "domu poza domem" (tzn. w specjalnym domu dającym możliwość wytchnienia od codziennych obowiązków, gdzie rodzina może okresowo zamieszkać z dzieckiem lub pozostawić je pod fachową opieką; instytucje takie działają w Wielkiej Brytanii).

11

Każda rodzina uzyska dostęp do opieki domowej sprawowanej przez pielęgniarkę wykwalifikowaną w pediatrii.

12

Każda rodzina będzie mogła korzystać z kompetentnych i delikatnych porad, praktycznej pomocy oraz wsparcia finansowego.

13

Każda rodzina będzie mogła korzystać z pomocy domowej w okresach szczególnie trudnej sytuacji w domu.

14

Wsparcie w okresie żałoby będzie dostępne dla całej rodziny tak długo jak okaże się to potrzebne.