

# Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu

1. Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności, w warunkach domowych.

2. Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.

3. Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.

4. Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.

5. Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z najlepszym interesem ich dziecka.

6. Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.

7. Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.

8. Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.

9. Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.

10. Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo jak okaże się to potrzebne.