



together
for
short
lives

Charter

Povelja organizacije Zajedno za kratke živote razvijena je sa idejom zastupanja interesa dece sa stanjem koje ograničava ili ugrožava život. Zajedno za kratke živote dece i mladih i njihovih porodica

1. Svoj deci/mladima mora se obezbediti dostojanstvo i poštovanje, bez obzira na njihove fizičke ili intelektualne sposobnosti.
2. Roditelji se smatraju primarnim starateljima/pružiocima zbrinjavanja i kao takvi moraju biti uključeni u zbrinjavanje i donošenje odluka koje se tiču deteta.
3. Svakom detetu/mladoj osobi mora se dati prilika da učestvuje u donošenju odluka u vezi sa sopstvenim zbrinjavanjem, u skladu sa uzrastom i sposobnošću razumevanja.
4. Komunikacija mora biti iskrena i otvorena.
5. Informacije se daju roditeljima, detetu/mladoj osobi, braći/sestrama i drugim članovima porodice, u skladu sa uzrastom i sposobnošću razumevanja.
6. Porodični dom je centralno mesto zbrinjavanja kad god je to moguće. Zbrinjavanje van porodičnog doma pruža osoblje obučeno za zbrinjavanje dece, u okruženju prilagođenom deci.
7. Multidisciplinarni tim za podršku palijativnom zbrinjavanju dece u kućnim uslovima mora biti dostupan svakoj porodici 24 časa dnevno, a zbrinjavanje pruža i lokalni pedijatar.
8. Svakom detetu i njegovoj porodici mora se obezbediti emocionalna, psihološka i duhovna podrška, u skladu sa njihovim potrebama. Podrška se pruža od trenutka postavljanja dijagnoze, tokom bolesti i nakon smrti deteta – u periodu ožalošćenosti.
9. Svaka porodica ima pravo da joj se dodeli osoba koja će joj omogućiti stalni pristup odgovarajućoj mreži podrške.
10. Svakoj porodici mora biti data prilika za redovne konsultacije sa pedijatrom koji je detaljno upoznat sa zdravstvenim stanjem deteta.
11. Svakoj porodici mora se obezbediti mogućnost za kratak odmor, bilo kod kuće, bilo na drugom mestu, uz odgovarajuću podršku medicinskog osoblja specijalizovanog za zbrinjavanje dece.
12. Svakom detetu mora biti dostupno obrazovanje – van školskih ustanova ukoliko je potrebno, kao i druge dečije aktivnosti.
13. Potrebe adolescenata i mladih moraju biti zadovoljene, što podrazumeva planiranje unapred i pristup usmeren na mladu osobu.
14. Svakoj porodici mora biti dostupna praktična podrška, onda kada joj je potrebna, koja može da podrazumeva obezbeđivanje kliničke opreme, odgovarajućeg smeštaja i pomoći u kući, ili finansijsku pomoć.