



together  
for  
short  
lives

# Charter

La Carta de Together for Short Lives ha sido desarrollado para representar todos los niños que tienen una condición amenazada la vida o que es limitante.

La Carta Together for Short Lives para los niños, los jóvenes y sus familias

1. Cada niño / joven podrá ser tratado con dignidad y respeto, independientemente de su capacidad física o intelectual.
2. Los padres deben reconocidos como los cuidadores principales y participan como socios en todos los cuidados y decisiones que involucran su hijo.
3. Cada niño / joven se le dará la oportunidad de participar en las decisiones que afectan a su cuidado, según la edad y el entendimiento.
4. Un enfoque honesto y abierto será la base de toda comunicación.
5. La información será proporcionada por el padre, el hijo y la persona joven, los hermanos y otros parientes. Información será apropiado para la edad y la comprensión.
6. La casa de la familia seguirá siendo el centro de cuidados siempre que sea posible. Cuidado fuera del hogar se facilitará en un ambiente centrado en el niño por personal capacitado en el cuidado de los niños
7. Cada familia tendrá acceso a las 24 horas al equipo cuidados paliativos multi-disciplinario para niños y para soporte flexible en el hogar. También serán al cuidado de un pediatra local
8. Todos los niños y la familia recibirá apoyo emocional, psicológico y espiritual para satisfacer sus necesidades. Esto debe comenzar al momento del diagnóstico y continuar durante toda la vida del niño, durante la muerte y en el duelo.
9. Cada familia tendrá derecho a un trabajador clave que permitirá a la familia para construir y mantener el acceso a una red adecuada de apoyo.
10. Cada familia tendrá la oportunidad de celebrar consultas periódicas con un especialista en pediatría que tiene un conocimiento particular de la condición del niño.
11. Cada familia tendrá acceso a vacaciones a corto terme flexibles, tanto en su propia casa que fuera de casa, con apoyo apropiado de cuidados del enfermería para niños y el apoyo médico.
12. Todo niño tiene derecho a la educación, oportunidades extendidas de la escuela y otras actividades infantiles apropiados.
13. Las necesidades de los adolescentes y los jóvenes se abordarán y se prevé con suficiente antelación mediante un enfoque centrado en la persona.
14. Cada familia debe tener acceso oportuno a un apoyo práctico, incluido el equipo clínico, ayudas económicas, vivienda adecuada y el servicio doméstico

[info@togetherforshortlives.org.uk](mailto:info@togetherforshortlives.org.uk) Helpline: 0845 108 2201

[www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)