

De Britse organisatie ACT heeft een zogeheten Charter opgesteld waaraan de zorg voor kinderen met levensbedreigende ziekten zou moeten voldoen. Het bestaat uit 14 punten. De Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen onderschrijft dit Charter.

1. Ieder kind wordt privacy gegund en met waardigheid en respect behandeld, ongeacht zijn lichamelijke of intellectuele capaciteiten.
2. Ouders worden erkend als primaire verzorgers en worden als partners betrokken in alle beslissingen die de zorg voor hun kind betreffen.
3. Ieder kind wordt – afhankelijk van leeftijd en de mate waarin begrip over de situatie aanwezig is – de kans gegeven mee te beslissen over de zorg.
4. Ieder gezin moet toegang hebben tot een kinderarts en/of een arts voor verstandelijk gehandicapten, die op de hoogte is van de situatie van het kind.
5. Ouders worden over de situatie geïnformeerd. Afhankelijk van de leeftijd en de mate waarin begrip over de situatie aanwezig is, worden het kind en diens broer(s)/zus(sen) eveneens geïnformeerd. De behoeften van andere betrokkenen dienen eveneens aandacht te krijgen.
6. In de communicatie tussen ouders/ kind en zorgverleners wordt gestreefd naar een eerlijke en open benadering.
7. Het huis van het gezin blijft, zolang mogelijk, het middelpunt van het leven van het kind. Alle andere voorzieningen dienen kindvriendelijk te zijn. Ook dient er personeel te werken dat getraind is in kind- en gezinsgericht werken.
8. Ieder kind moet onderwijs kunnen blijven genieten, zolang het wil/ kan. Het kind wordt zoveel mogelijk in staat gesteld de dingen te blijven doen die passen bij zijn leeftijd.
9. Voor iedere familie moet een coördinerende professional beschikbaar zijn die de zorg van de professional(s) en mantelzorger(s) op elkaar afgestemd houdt (en die goed bereikbaar is).
10. Iedere familie heeft toegang tot voorzieningen voor respijtzorg, die zowel thuis als buitenshuis voor ontlasting van de ouderlijke taken kunnen zorgen. De voorzieningen dienen adequate (kinderverpleegkundige en medische) zorg te kunnen leveren.
11. Iedere familie dient te kunnen beschikken over de mogelijkheid kinderverpleegkundige hulp aan huis in te schakelen.
12. Iedere familie dient een professional aan te kunnen spreken die adviezen kan geven over hulpmiddelen en financiële regelingen.
13. Iedere familie dient – indien nodig – te kunnen beschikken over huishoudelijke hulp in huis.
14. Aan de hele familie wordt begeleiding in het rouwproces aangeboden, zolang als nodig.