
**FONDAZIONE
MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS**

Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma

Tel. +39 06 3290609 | +39 06 36306482 | Fax +39 06 36292743

E-mail info@maruzza.org | Sito web www.maruzza.org



FONDAZIONE
MARUZZA
LEFEBVRE
D'OVIDIO
ONLUS

Medalha de Ouro
para serviços
à Saúde Pública
2013

CARTA DOS DIREITOS DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA *A CARTA DE TRIESTE*

Dra Ana Lacerda, em nome do Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria

Este documento faz parte de um projeto apoiado pela Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. A Convenção sobre os Direitos da Criança adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1989 constitui a base deste documento, que foca a aplicação específica desses direitos para as crianças que se aproximam do fim das suas vidas ou aquelas que estão a morrer. O Ministério da Saúde italiano apoiou esta iniciativa, considerando-a importante e consistente com os seus compromissos relativamente às questões ligadas ao cuidado de crianças com doença incurável.

INDICE

Autores	5
Grupo de Consulta	6
Revisores Internacionais	8
Prefácios	9
Introdução	11
Definições	13
Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida/ <i>A Carta de Trieste</i>	14
Bibliografia	36

AUTORES

Franca Benini

Paediatrician - Head of the Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the "Casa del Bambino" Children's Hospice - Department of Paediatrics, Padua

Paola Drigo

Paediatric Neurologist - Chairman of the Veneto Ethics Committee for Paediatric Clinical Practice, Padua

Michele Gangemi

Paediatrician - Director of the Journal "Quaderni ACP", Verona

Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Rome

Pierina Lazzarin

Nurse Coordinator - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the "Casa del Bambino" Children's Hospice - Department of Paediatrics, Padua

Momcilo Jankovic

Paediatric Haematologist-Oncologist - Head of the Paediatric Day Hospital at the San Gerardo Hospital and MBBM Foundation, Monza

Luca Manfredini

Paediatric Haematologist-Oncologist - Home Care and Continuity of Care Coordinator of the 'Hospital without Pain' Committee, Gaslini Institute, Genova

Luciano Orsi

Palliative Care Practitioner and Medical Bioethicist - Head Palliative Care Services, Carlo Poma Hospital, Mantua

Marcello Orzalesi

Paediatrician-Neonatologist - Past-Chairman and member of the Bioethics Committee of the Italian Society of Paediatrics and Scientific Committee of the Maruzza Foundation, Rome

Valentina Sellaroli

Deputy District Attorney at the Juvenile Court of Piedmont and Valle d'Aosta, Turin, Member of the European Centre for Law, Science and New Technologies, University of Pavia

Marco Spizzichino

Head of Office XI - Directorate General of Health Planning, Italian Ministry of Health, Rome

Roberta Vecchi

Psychologist-Psychotherapist - Association AGMEN F.V.G. Nursing Home and Hospice of Pineta del Carso, Duino Aurisina, Trieste

GRUPO DE CONSULTA

A primeira versão deste documento foi apresentada na Conferência Consenso, realizada em Roma a 15 de abril de 2013, e a versão final foi redigida tendo em consideração as opiniões, sugestões e alterações feitas pelos participantes. Gostaríamos de lhes agradecer pelo seu valioso contributo.

Paola Accorsi Paediatrician - Head of Pediatrics, Carlo Poma Hospital, Mantua

Caterina Agosto Physician - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Lucia Aite Psychologist - Department of Medical and Surgical Neonatology, Bambino Gesù Children's Hospital, Rome

Pamela Ballotta Nurse - Facilitator for the self-help group "Le stelle che sanno ridere" for bereaved parents, Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management, Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Camillo Barbisan Bioethicist - Transplant Coordination of the Veneto Region, Chairman of the Veneto Regional Bioethics Committee - Padua Hospital, Padua

Silvia Bezzi Nurse - Local Primary Health Care, Treviso

Fabio Borrrometi Physician, Anaesthesiology & Reanimation - Head of the Department of Pain Management and Palliative Care at Pausilipon Hospital, Naples

Margherita Brunetti Commission for Children and Adolescents, Rome

Igor Catalano Paediatrician - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Filippo Coccato Nurse - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management Padua

Marisa Coccato Parent - Member of the Ethics Committee for Clinical Practices at the Padua Department of Paediatrics, Founding Member of the Steering Committee for the 'Sogno di Stefano' Association, Padua

Paola Cogo Physician - Responsible for the Cardiac Surgery Intensive Care Unit, Children's Hospital "Bambino Gesù", Rome

Alessandra De Gregorio Psychologist - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Valentina De Tommasi Psychologist - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Paola Di Giulio Nurse, Associate Professor of Nursing Science - University of Turin & Mario Negri Institute, Lugano

Patrizia Elli General Paediatric Practitioner - Local Health Authority 1, Milan

Claudio Fabris Neonatologist - Professor of Neonatology, University of Turin

Giulia Facchini Lawyer - Specialising in the Rights of the Individual, Family and Children, Turin

Anna Maria Falasconi General Paediatric Practitioner - Member of the Commission for Prescriptive Appropriateness Responsible for the Lazio Region Cultural Association of Paediatricians (ACP), Rome

Maria Farina Physician - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Vito Ferri Psychologist, Psychotherapist, Sociologist - Scientific Coordinator of the Gigi Ghirotti Foundation, Rome

Gabriella Gambato Nurse Coordinator - Paediatric Department, Hospital "Carlo Poma", Pieve di Coriano, Mantua

Maria Giuliano General Paediatric Practitioner, Chair of FIMP, Pain Management and Palliative Care, Naples

Enrica Grigolon Nurse - Facilitator for the self-help group "Le stelle che sanno ridere" for bereaved parents, Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management, Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Angela Guarino Psychologist, Lecturer - Department of Dynamic and Clinical Psychology, Faculty of Medicine and Psychology University "La Sapienza" and Head of the Psycho-oncology Unit ASL G Rome

Omar Leone Parent - President of the Friuli Regional "Maruzza Non-profit Organization", Fontanafredda, Pordenone

Nadia Elisa Mandelli Nursing Coordinator - Paediatric Department, Hospital S. Gerardo dei Tintori, MBBM (Monza And Brianza Per Il Bambino e La Sua Mamma) Foundation, Monza

Sergio Manna Waldensian Minister, Supervisor in Clinical Pastoral Education (CPE), Member of the College of Pastoral Supervision and Psychotherapy (New York/New Amsterdam Chapter), member of the Bioethics Commission appointed by the Tavola Valdese, Rome

Patrizia Papacci Neonatologist, Head of the Neonatal Intensive Care Unit, Policlinic A. Gemelli/Catholic Sacred Heart University, Rome

Carlo Peruselli Palliative Care Physician, Chair of the Executive Committee of the SICP (Italian Palliative Care Society), Scientific Director of the Maruzza Foundation, Rome

Massimo Petrini Professor of Pastoral Theology of Healthcare and Dean - International Institute of Pastoral Theology of Healthcare "Camillianum", Rome

Laura Reali Paediatrician - National Contact for Education of the Cultural Association of Paediatricians (ACP), Rome

Grazia Romeo Parent - Volunteer at the Parents' Association AGMEN, Trieste

Giuseppina Salente Parent - Volunteer and Board Member of the "Mitochondrial Non-profit Organization", Padua

Paola Serranò Medical Oncologist and Palliative Care Physician - Head of Palliative Care at Reggio Calabria Provincial Health Care Authority, Scientific Coordinator of the "Compagnia delle Stelle" Association: Executive Member, Italian Palliative Care Federation (FCP)

Vittorina Stivanello Vena Parent, Padua

Alberto G. Ugazio Paediatrician - Head of the Department of Paediatric Medicine, Bambino Gesù Children's Hospital, Rome

Danila Valenti Physician - Vice President SICP (Italian Palliative Care Society), Head of Palliative Care, Local Healthcare Authority, Bologna

REVISORES INTERNACIONAIS

Os seguintes especialistas fizeram comentários úteis para a revisão desta publicação:

Myra Bluebond-Langner Professor and True Colours Chair in Palliative Care for Children and Young People, Louis Dundas Centre for Children's Palliative Care, UCL-Institute of Child Health, London, UK Board of Governors' Professor of Anthropology, Rutgers University, New Jersey, USA

Finella Craig Consultant in Paediatric Palliative Care, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK

Tamar Ezer Senior Program Officer Law and Health Initiative Public Health Program Open Society Foundations, USA

Kathy Foley Medical Director, International Palliative Care Initiative Open Society Institute, USA

Barbara Gelb Chief Executive, Together for Short Lives, UK

Ann Goldman Paediatrician and Palliative Care Specialist, UK

Richard Hain Visiting Professor, University of South Wales, Consultant and Lead Clinician, Wales Managed Clinical Network in Paediatric Palliative Care, Children's Hospital Heath Park, Cardiff, UK

Diederik Lohman Associate Director, Health and Human Rights Division, Human Rights Watch, Leading Human Rights Watch's Portfolio of Research and Advocacy Work on Palliative Care Globally, USA

Joan Marston Chief Executive, International Children's Palliative Care Network, South Africa

AGRADECIMENTOS

A Fundação Maruzza gostaria de agradecer sinceramente a todos aqueles que generosamente contribuíram para a realização deste projeto: aos Autores, aos Membros do Grupo de Consulta e ao Conselho de Revisão Internacional. Um agradecimento especial a Finella Craig pela revisão da tradução inglesa. Estamos igualmente gratos a Veronica Yates pelas suas interessantes sugestões.

Gostaríamos de estender os nossos agradecimentos a Marcello Orzalesi pela supervisão da edição e tradução do manuscrito original e a Suzanne Bennett por auxiliar na tradução e na edição da versão inglesa desta publicação.

PREFÁCIO 1

Até as crianças morrem; muitas delas sucumbem a uma doença limitante ou ameaçadora da vida. Para a maioria das pessoas, isto é algo desconcertante e difícil de aceitar: a infância deve ser feliz e despreocupada, não repleta de doença e morte.

Quando tal efetivamente acontece, é dever da sociedade civil prestar apoio médico, psicológico e espiritual à criança e à família. Durante a fase que antecede a morte, um período caracterizado por momentos de incredulidade, angústia e incerteza, a criança tem direitos. Estes direitos fundamentais têm que ser respeitados, pois garantem uma proteção abrangente à criança e à família.

As crianças com uma doença incurável estão no centro da missão da Fundação Maruzza. Há muitos anos que lutamos pelo direito do acesso a cuidados eficazes e específicos defendendo, entre outras coisas, a introdução de legislação (Lei 38/2010) que visa garantir cuidados adequados e específicos para crianças com doenças incuráveis. No entanto, pouca atenção foi dada à questão das crianças que estão em fase de fim de vida, uma questão particularmente complexa de encarar para aqueles que não têm experiência pessoal. Foi por este motivo que a “Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida” foi concebida: não como uma série de regras traduzidas em princípios legais, mas como um conjunto de recomendações abrangentes para conduta, que deverão ser adotadas por todos aqueles que cuidam de crianças em fim de vida.

Em primeiro lugar, gostaria de exprimir os meus agradecimentos a Franca Benini e a Roberta Vecchi, que conceberam este projeto e propuseram a elaboração da Carta à Fundação Maruzza. Estou também extremamente grata aos especialistas que dedicaram o seu profissionalismo, conhecimento e atenção à elaboração do documento que, se tivermos em mente o tipo de problemas e as diversas necessidades relacionadas com a idade a incluir numa única publicação, é certamente um trabalho considerável.

Espero sinceramente que tal trabalho digno de crédito contribua para o alívio do sofrimento ligado à morte de uma criança e que aqueles que, por motivos profissionais ou pessoais, são chamados a cuidar de uma criança que se aproxima do fim da vida farão todos os esforços para propagar estes poucos, contudo fundamentais, indicadores de uma sociedade civilizada.

Silvia Lefebvre D’Ovidio
Fundação Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus

PREFÁCIO 2

Caro Leitor,

A morte de uma criança devido a uma doença incurável é uma tragédia sem igual. Como pai, é difícil para mim sequer equacionar a possibilidade de perder um dos meus filhos; muito menos, imaginar a enorme dor emocional e espiritual que isso causa às famílias.

Contudo, no meu trabalho, falo frequentemente com crianças e pais para quem perder um filho é uma realidade e não uma possibilidade assustadora. Já assisti à dor pela qual estas famílias passam. Infelizmente, esta dor é largamente exacerbada quando as crianças e as suas famílias têm que enfrentar a doença e, eventualmente, a morte, sem o benefício dos cuidados paliativos.

Consideremos, por exemplo, o caso de Antonio Mendez (nome fictício), um rapaz de 9 anos do México com um tumor maligno nos músculos. Quando o conheci, em 2012, ele já tinha sido submetido a vários ciclos de quimioterapia e radioterapia, mas o cancro tinha-se espalhado para os pulmões e cabeça. Era bastante claro que Antonio não iria recuperar, mas os seus médicos nunca tinham falado abertamente com ele ou com os seus pais sobre o seu prognóstico ou opções de tratamento.

Em vez disso, queriam continuar a quimioterapia, um tratamento que era quase garantidamente fútil e que causava a Antonio graves efeitos secundários. Antonio e os pais já não queriam realmente a quimioterapia, mas os médicos não lhes davam outras opções. Antonio tinha também dores cada vez mais fortes que os médicos não estavam a tratar adequadamente, deixando-o em agonia durante a maior parte do dia.

O caso de Antonio demonstra claramente a importância da Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida. Se, tal como a Carta recomenda, a equipa hospitalar que tratava Antonio o tivesse ouvido e aos seus pais, ter-lhe-iam dado informação adequada sobre a sua doença e as opções de tratamento; tê-los-iam apoiado a lidar com a dor emocional e espiritual; e se tivessem tratado adequadamente os seus sintomas, teriam poupado a Antonio e à sua família muito sofrimento desnecessário.

Provavelmente tudo isto não teria tornado a perda de Antonio menos dolorosa, mas ter-lhe-ia dado a ele, aos seus pais e à sua irmã mais velha uma sensação de dor partilhada em vez de abandono.

Diederik Lohman
Diretor-adjunto
Divisão de Saúde e Direitos Humanos
Human Rights Watch

INTRODUÇÃO

Na nossa cultura, não gostamos de discutir a doença e a morte quando se trata de crianças. Uma doença grave e a morte de uma criança são frequentemente vistas como algo profundamente imerecido e injusto. É quase como se o sofrimento, aceito e reconhecido como parte integral da experiência humana, de alguma forma não se estendesse a toda a existência e como se as crianças, de qualquer idade e condição, estivessem imunes. No entanto, a realidade com que tomamos contacto diariamente prova que as crianças sofrem e que independentemente da sua idade experienciam todos os problemas clínicos, psicológicos, éticos e espirituais ligados a uma doença incurável e à morte.

A morte de uma criança é um acontecimento devastador e trágico para todos os envolvidos: os membros da família que, perturbados pela dor, podem perder o seu sentido de propósito e alterarem o seu comportamento, papel e perspectivas; os prestadores de cuidados de saúde que são chamados a abordar as complexas necessidades de cuidados de saúde da criança numa situação em que o profissionalismo, ética, deontologia e prática têm que contar com as emoções, experiências e medos pessoais.

Esta situação desencadeia frequentemente reações de raiva, fuga ou negação acompanhadas por uma fé injustificada e irrealista nas competências da medicina e, ocasionalmente, uma aceitação desapegada do que está a acontecer. No entanto, são as crianças quem paga o preço mais alto; elas sofrem e lidam diretamente com o peso da doença incurável e da morte, o trauma da separação, a perda do seu futuro e, frequentemente, sofrem sozinhas as consequências da sua doença, dos seus medos e das suas emoções.

Por vezes, as pessoas que estão mais próximas recusam a evolução negativa da doença e, conseqüentemente, não reconhecem a doença terminal e a morte como questões reais e iminentes que devem ser abordadas. Como resultado, estas crianças são sujeitas a decisões e escolhas de tratamento irrealistas. Mais frequentemente, embora totalmente conscientes da realidade da situação, os cuidadores tentam “proteger” a criança de uma verdade que eles consideram demasiado difícil e penosa evitando-a na conversa, justificando-a como o preço a pagar por um futuro “melhor” imaginário ou, apesar do óbvio estado das coisas, negando-o ostensivamente.

Em ambos os casos, mesmo que o “protagonista” seja a criança, ela transforma-se no “objeto” do tratamento, cuidado e amor, vendo-se privada do direito como “pessoa” de poder falar, decidir, exprimir e discutir sentimentos pessoais, desejos, esperanças e medos mais profundos.

Certamente não é um problema fácil de abordar; as causas que condicionam e influenciam o comportamento e as escolhas são complexas e profundas. No entanto, as dificuldades encontradas na abordagem deste problema não podem impedir o trabalho nem podem criar dúvidas e apreensões relativamente aos direitos destas crianças e aos deveres daqueles que as acompanham e cuidam delas durante a fase final da sua vida.

A Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida foi elaborada com o objetivo de destacar os direitos dos jovens doentes que a idade, condição, cultura, localização e tempo não podem e não devem colocar em causa.

A cada direito corresponde uma série de deveres: a Carta descreve-os e define-os, tentando combinar todos os aspectos profissionais, éticos, legislativos e relativos à investigação.

As publicações médicas, a filosofia, a ética, a religião, a psicologia e a legislação, todas propõem direitos, recomendações e estratégias, oferecendo soluções e explicações para o que ocorre. No entanto, este corpo de conhecimento permanece frequentemente afastado do contexto real clínico, familiar e social em que a criança vive e eventualmente morre, e é muitas vezes irrelevante para os casos individuais.

O objetivo da Carta é disponibilizar um instrumento facilmente compreensível que propõe elementos para consideração e conduta; oferecer sugestões e soluções com vista a salvaguardar os direitos e a dignidade da criança em qualquer ambiente ou situação e que podem ser aplicadas em qualquer circunstância clínica ou ambiental.

A Carta baseia-se numa extensa análise de documentos oficiais, trabalhos de investigação e literatura relacionada; a pluralidade de fontes e contribuidores assegura uma visão abrangente tanto dos direitos como dos deveres com eles relacionados.

A primeira parte da Carta inclui um glossário que oferece a definição da terminologia chave utilizada no documento e cujo significado semântico não pode ser interpretado como absoluto e abrangente, mas sim aplicado à realidade da criança e à situação de fim de vida.

A segunda parte enumera os 10 direitos das crianças que se aproximam do fim das suas vidas. A cada direito corresponde uma série de deveres.

Para cada direito e deveres correspondentes existem notas explicativas que visam a sua correta interpretação e aplicação. Estas baseiam-se numa síntese das normas e indicações propostas nos documentos e publicações nacionais e internacionais mais importantes e pertinentes, listados nas referências na parte final do documento.

A Carta analisa as necessidades da criança em fim de vida, define os seus direitos e indica como se deve abordar as suas necessidades físicas, psicológicas, relacionais, éticas e espirituais assim como as da família e outras pessoas que estão próximas ou prestam cuidados. Salienta que morrer não implica destruir os direitos de uma pessoa; pelo contrário, a fragilidade e a complexidade da condição da criança aumenta a sua importância e não dá espaço para a negação. O documento reafirma a centralidade da criança, reestabelecendo um papel que frequentemente não é reconhecido.

Franca Benini, Roberta Vecchi

DEFINIÇÕES

Os termos utilizados nesta Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida são definidos a seguir:

Criança: Qualquer ser humano, com idade inferior aos 18 anos, salvo se, nos termos da lei aplicável à criança, a maioridade seja alcançada antes. Este termo refere-se a um extenso grupo de indivíduos em todas as fases da vida.

Família: Pais, irmãos, outros membros da família e quaisquer pessoas que partilham a responsabilidade dos cuidados e/ou do desenvolvimento físico, psicossocial e espiritual da criança ou que estejam próximas em cuidados e carinho. Este termo também inclui tutores legais.

Membros da equipa de cuidados de saúde: Todos os profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao doente em casa, no hospital ou uma unidade de cuidados paliativos.

Criança em fim de vida: Qualquer criança que esteja na fase terminal da vida quando a morte é inevitável.

Fim de vida: O período antes da morte durante o qual a condição clínica está gravemente comprometida e as alterações nos sinais vitais indicam que a morte está iminente.

Capacidade legal: A possibilidade de cada ser humano de exercer direitos e responsabilidades. Por existir, qualquer indivíduo possui esta capacidade, independentemente da duração da sua vida.

Capacidade de discernimento e de tomada de decisões: A capacidade dos doentes de expressarem livremente opiniões sobre as questões que lhes dizem respeito; a idade e a maturidade da criança devem ser tidas em conta.

Cuidados Paliativos Pediátricos: Os cuidados totais ativos do corpo, mente e espírito da criança e da família. Exigem uma abordagem multidisciplinar alargada que alivie o sofrimento físico, psicológico e social. Incluem os membros da família e utilizam os recursos disponíveis da comunidade.

Qualidade de vida: A percepção subjetiva da vida de uma pessoa no contexto sociocultural e no contexto de valores que pertencem ao ambiente em que a mesma vive e em relação às suas necessidades, desejos, preocupações, expectativas e objetivos.

Dor: Uma experiência sensorial e emocional associada ao dano real ou potencial de tecidos ou descrita em termos desse dano. O termo exprime, portanto, não apenas dor física, mas também o sofrimento que a acompanha e que é gerado, mantido e persiste até mesmo na ausência de danos nos tecidos.

Sedação paliativa/terminal: Uma terapia cuidadosamente direcionada que visa controlar, reduzir ou eliminar o sofrimento devido a sintomas intratáveis: envolve a redução farmacológica da consciência, que pode ir até à inconsciência.

CARTA DOS DIREITOS
DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA
A CARTA DE TRIESTE

TODA A CRIANÇA EM FIM DE VIDA
TEM O DIREITO DE

- 1 Ser considerada uma “pessoa” até à morte, independentemente da sua idade, localização, condição e contexto de cuidados;
- 2 Receber tratamentos eficazes, através de cuidados qualificados, abrangentes e continuados, para dor e outros sintomas físicos e psicológicos causadores de sofrimento;
- 3 Ser ouvida e informada de forma apropriada sobre a sua doença, com a devida consideração pelos seus desejos, idade e capacidade de compreensão;
- 4 Participar, na medida das suas capacidades, valores e desejos, na escolha de cuidados sobre a sua vida, doença e morte;
- 5 Expressar os seus sentimentos, desejos e expectativas, e que estes sejam levados em consideração;
- 6 Ver as suas crenças culturais, espirituais e religiosas respeitadas e receber cuidados e suporte espiritual de acordo com os seus desejos e escolhas;
- 7 Ter uma vida social e relacional apropriada à sua idade, condição e expectativas;
- 8 Estar rodeada por familiares e entes queridos que participam na organização e provisão dos seus cuidados, e que são apoiados na gestão das sobrecargas financeiras e emocionais decorrentes da sua condição;
- 9 Ser cuidada num ambiente apropriado à sua idade, necessidades e desejos, e que permite à família manter-se próxima e envolvida;
- 10 Ter acesso a serviços de cuidados paliativos destinados especificamente a crianças que respeitem o seu melhor interesse e evitem práticas fúteis ou desproporcionadas e o abandono terapêutico.

1 SER CONSIDERADA UMA “PESSOA” ATÉ À MORTE, INDEPENDENTEMENTE DA SUA IDADE, LOCALIZAÇÃO, CONDIÇÃO E CONTEXTO DE CUIDADOS

Uma criança é uma pessoa em todos os aspetos, em qualquer fase da vida.

É UM DEVER

Respeitar a personalidade, individualidade, valores, história de vida e rotina diária da criança, dando apoio adequado que permita à criança sentir-se viva e presente até ao fim da vida.

Salvaguardar sempre a dignidade da criança através de um comportamento respeitoso mesmo que a criança se encontre num estado de inconsciência parcial ou completa devido à evolução da doença e/ou tratamentos.

1

NOTAS EXPLICATIVAS

Uma criança é legalmente considerada um pessoa em qualquer fase da vida, e conseqüentemente beneficia de direitos como o direito à vida, aos cuidados de saúde, à educação, à proteção, à igualdade, ao emprego, ao respeito pela privacidade individual e familiar, à liberdade de expressão, às convicções religiosas e à proteção contra a discriminação.

Estes direitos, tal como definidos pela legislação, protocolos institucionais e convenções internacionais, que reconhecem o direito da criança de exercer efetivamente os seus direitos quando consegue demonstrar capacidade de discernimento adequada, não são condicionados pela idade, local de residência, contexto, etnia, nacionalidade, cultura, doença ou estado de consciência e devem ser respeitados integralmente.

No entanto, esta abordagem rígida é historicamente concebida para regular questões jurídicas ou patrimoniais e é totalmente inadequada para questões pessoais, tal como o direito aos cuidados de saúde. No caso dos cuidados de saúde, o estatuto integral da criança enquanto “pessoa” não depende de a mesma ter atingido um determinado nível de funcionamento físico ou cognitivo, nem da sua capacidade presente ou futura de raciocinar como um adulto, nem depende das qualidades psicofísicas da criança.

Assim, as obrigações para com uma criança em fim de vida decorrem da sua relação com os cuidadores, particularmente com a família e a equipa de cuidados de saúde. Os direitos, tal como definidos nesta carta, deverão ser considerados como correlativos aos direitos impostos por essas obrigações.



2 RECEBER TRATAMENTOS EFICAZES, ATRAVÉS DE CUIDADOS QUALIFICADOS, ABRANGENTES E CONTINUADOS, PARA DOR E OUTROS SINTOMAS FÍSICOS E PSICOLÓGICOS CAUSADORES DE SOFRIMENTO

As crianças, independentemente da idade, vivenciam todos os aspectos da doença e da morte. Têm o direito de receber cuidados de saúde abrangentes que efetivamente abordem todas as suas necessidades clínicas, psicológicas, sociais, éticas e espirituais.

É UM DEVER

Disponibilizar serviços de cuidados paliativos prestados por equipas multiprofissionais e interdisciplinares dedicadas e adequadamente treinadas.

Dar formação os cuidadores não só nas suas competências profissionais específicas, mas também para conseguirem trabalhar em equipa, terem consciência de e respeitarem os princípios éticos subjacentes a este tipo de cuidados.

Avaliar a presença e nível de dor e outros sintomas que causam sofrimento, utilizando instrumentos específicos adaptados à idade e condição.

Disponibilizar prevenção eficaz para sintomas previsíveis e, com particular atenção à dor, tratamento eficaz para os que já estão presentes.

Propor estratégias terapêuticas que respeitem a autonomia, dignidade, vida social, ritmos circadianos e privacidade da criança e que evitem procedimentos fúteis, invasivos, dolorosos e pesados.

Prescrever sedação paliativa/terminal quando os sintomas deixam de responder ao tratamento.

2 NOTAS EXPLICATIVAS

As crianças estão constantemente a passar por mudanças físicas, cognitivas e emocionais e isto pode afetar todos os aspetos da prestação de cuidados. Assim, qualquer avaliação e tratamento terão que ser adaptados à idade, desenvolvimento físico e cognitivo da criança. Quando possível, as estratégias e escolhas de cuidados de saúde deverão ser partilhadas com a criança e com a família.

Quase todas as crianças em fim de vida sofrem de pelo menos um sintoma que prejudica a sua qualidade de vida, e 90% delas passam por um grande sofrimento geral.

Ademais na fase de fim da vida, os sintomas clínicos são múltiplos; podem estar interrelacionados e serem complicados por aspetos psicológicos e emocionais significativos.

Assim, é vital que as necessidades clínicas e psicológicas da criança sejam avaliadas continuamente e que as estratégias e intervenções terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas sejam implementadas com vista a prevenir o início, controlar e evitar o peso do sofrimento físico e psicológico.

A qualidade de vida da criança e da família, os seus desejos e decisões em termos de cuidados de saúde devem ser tidos em devida consideração.

No entanto, tem que se reconhecer que poderão existir opiniões divergentes com a família e entre os profissionais relativamente à escolha de tratamento mais adequada.

Nestes casos, os aspectos custo/benefício dos tratamentos, em termos de invasividade ou sofrimento reais ou percebidos, devem ser cuidadosamente avaliados e o “melhor interesse” da criança deverá prevalecer.



3 SER OUVIDA E INFORMADA DE FORMA APROPRIADA SOBRE A SUA DOENÇA, COM A DEVIDA CONSIDERAÇÃO PELOS SEUS DESEJOS, IDADE E CAPACIDADE DE COMPREENSÃO

A criança deverá receber informações adequadas sobre a sua doença, a sua trajetória e o tratamento proposto.

Terá que ser tido em conta que as crianças têm o seu próprio entendimento particular da morte, que é condicionado por muitos fatores. Estes incluem: a idade e a maturidade da criança; a natureza e evolução da doença; a cultura, costumes, convicções, contexto sociocultural e relações da família.

É UM DEVER

Comunicar com a criança disponibilizando-lhe informações compreensíveis sobre diagnóstico, prognóstico e tratamento, de uma forma que permita um diálogo contínuo e tempo e espaço para ouvir.

Os aspetos essenciais da comunicação são:

- 1 Considerar devidamente todos os fatores que podem influenciar a compreensão da criança sobre a vida e a morte;
- 2 Avaliar a capacidade da criança de compreender e a vontade de ser informada;
- 3 Partilhar as decisões com a família, particularmente no que diz respeito à escolha de informar a criança;
- 4 Chegar a um acordo no seio da equipa de cuidados de saúde no que diz respeito aos métodos e conteúdos de comunicação;
- 5 Adaptar a comunicação verbal e não-verbal às circunstâncias/necessidades individuais;
- 6 Dar informação facilmente compreensível e respostas que fomentem uma esperança realista dando garantias sobre o futuro percebido pela criança, e que permitam tempo e espaço para perguntas (sobre a doença, trajetória, acontecimentos adversos).

3

NOTAS EXPLICATIVAS

Dar informações adequadas aos doentes é um dever dos clínicos e uma componente fundamental dos cuidados. Assim, as crianças têm o direito de ser informadas sobre o seu estado de saúde quando tal é permitido pela sua idade, desenvolvimento cognitivo, capacidade de discernimento e condição clínica.

A informação dada tem que ser adaptada à idade, situação clínica e desenvolvimento da criança, assim como às suas expectativas e desejos. A criança deverá poder decidir e indicar por quem, onde e como e que tipo de informação lhe é dada.

Uma criança tem que receber informação apropriada que a ajude a compreender o que está a acontecer e a contextualizar os tratamentos propostos. É fundamental que exista um diálogo claro, aberto e contínuo que dê respostas compreensíveis a todas as perguntas feitas pela criança.

A comunicação terá que dar espaço à esperança e deve focar-se em objetivos e desejos concretizáveis.

Quem comunica com a criança não deve fazer suposições nem juízos preconcebidos relacionados com a idade, situação ou capacidade de compreensão da criança. Deve confirmar continuamente se a criança compreendeu totalmente as informações dadas e se nenhum aspeto ficou por esclarecer.

Reter informação ou dar respostas evasivas, um comportamento geralmente considerado como “protetor” e “carinhoso”, é, em vez disso, a expressão do receio das famílias e clínicos de discutirem um assunto angustiante: representa uma forma de defesa ou escape de uma situação que é difícil de gerir do ponto de vista humano e profissional.

As respostas evasivas podem causar receio, ansiedade, angústia, sentimentos de solidão, isolamento e falta de compreensão; isto prejudica as relações e a qualidade de vida restante.

.....

4 PARTICIPAR, NA MEDIDA DAS SUAS CAPACIDADES, VALORES E DESEJOS, NA ESCOLHA DE CUIDADOS SOBRE A SUA VIDA, DOENÇA E MORTE

Mesmo que a criança seja uma pessoa em todos os aspectos e beneficiário de direitos fundamentais, tais como o direito a vida, a dignidade, a liberdade de expressão e a igualdade, tem que se considerar que a capacidade de exercer autonomamente esses direitos é adquirida progressivamente com a idade e a maturidade, e que é afetada por muitos outros fatores, tal como se discute no Direito N° 3.

É UM DEVER

Ouvir a criança e oferecer oportunidades para a expressão verbal e não-verbal relativamente a escolhas possíveis e opções de tratamento independentemente da sua idade.

Ter em mente que a criança é um membro de uma família e estar consciente da forma como as decisões foram tomadas pela família e serão provavelmente tomadas no futuro.

Considerar que, no caso de crianças muito novas, se devidamente apoiados os pais são uma ajuda essencial para compreender os desejos e preferências de tratamento da criança.

Reconhecer que a autoridade parental diminui gradualmente à medida que a competência da criança aumenta.

Desenvolver esforços para resolver possíveis divergências entre os desejos da criança e os da família tendo em mente que o “melhor interesse” da criança tem que prevalecer.

4

NOTAS EXPLICATIVAS

Os desejos e expectativas da criança têm que ser investigados e levados em devida consideração relativamente às escolhas de cuidados e programas de tratamento que a afetam.

As crianças têm o direito a cuidados de saúde, integridade física e autodeterminação, mesmo que não existam regras sobre como exercer efetivamente estes direitos.

Trata-se, portanto, da forma como se pode assegurar o exercício destes direitos fundamentais nas várias etapas da infância que são caracterizadas por diferentes níveis de desenvolvimento físico, cognitivo, relacional e experiencial.

Nos recém nascidos, lactentes e crianças jovens, existe uma incapacidade substancial de compreender integralmente e processar o que está a ser comunicado e expressar verbalmente o que perceberam; assim, não se pode reconhecer uma tomada de decisão autónoma.

Em crianças mais velhas, o desenvolvimento de competências de compreensão, processamento e comunicação permite o reconhecimento de uma capacidade de tomada de decisões antes mesmo de a criança atingir a maioridade. No entanto, isto deverá ser avaliado caso a caso, dependendo do nível cognitivo e desenvolvimento relacional da criança.

Outros fatores, tal como indicado nos Direitos Nº 1, 2 e 3, devem ser tidos em conta.

.....

5 EXPRESSAR OS SEUS SENTIMENTOS, DESEJOS E EXPECTATIVAS, E QUE ESTES SEJAM LEVADOS EM CONSIDERAÇÃO

A criança deve poder expressar todas as emoções e sentimentos vivenciados durante a doença e nas etapas finais da vida. A família e a equipa de cuidados de saúde devem ser capazes de os reconhecer, aceitar e dar respostas adequadas.

É UM DEVER

Para os membros da família: serem capazes, dentro das suas aptidões e competências específicas, de dar à criança apoio emocional e reconhecer sentimentos, desejos e expectativas, expressos e não expressos.

Para a equipa de cuidados de saúde: ter formação, de acordo com o seu papel profissional, reconhecer, valorizar e apoiar os sentimentos e emoções da criança.

Para as pessoas próximas da família: ajudá-los a apoiarem a criança e a protegerem a sua vulnerabilidade.

Ajudar a criança a viver a vida quotidiana com os seus próprios projetos e expectativas e encorajá-la a expressar interesses e emoções através de atividades como arte, música, brincadeiras, etc.

5

NOTAS EXPLICATIVAS

As crianças têm o direito de exprimir os seus pontos de vista relativamente às suas vidas quotidianas. Essa expressão é sinónimo de respeito pessoal e liberdade.

A legislação internacional, as leis nacionais constitucionais e específicas focam o envolvimento das crianças e a possibilidade de partilharem todas as escolhas que lhes dizem respeito como indivíduos ativos capazes de conceberem e expressarem opiniões válidas.

Assim, as crianças devem poder expressar os seus pontos de vista, escolhas e expectativas que afetam as suas vidas quotidianas, assim como os seus sentimentos, emoções e preocupações que inevitavelmente experienciam na fase de fim de vida.

Quando se interage com a criança, deve ser dada uma atenção especial à importância da linguagem corporal e da comunicação não-verbal.

Os cuidadores têm que estar igualmente conscientes das suas próprias emoções evocadas pelo tratamento de uma criança em fim de vida e mantê-las sob controlo.



6 VER AS SUAS CRENÇAS CULTURAIS, ESPIRITUAIS E RELIGIOSAS RESPÊITADAS E RECEBER CUIDADOS E SUPORTE ESPIRITUAL DE ACORDO COM OS SEUS DESEJOS E ESCOLHAS

Independentemente da nacionalidade, etnia, enquadramento cultural ou religioso, os valores culturais da criança têm que ser respeitados, sem infringir o seu melhor interesse. Ela tem que ser encorajada a manter-se um membro integral da unidade familiar original.

É UM DEVER

Considerar o melhor interesse das crianças de todas as idades e em todas as circunstâncias, de uma forma que respeite e sustente os valores culturais, espirituais, religiosos e familiares que são o sustentáculo da identidade individual.

Permitir à criança e à família exprimirem as suas emoções e sofrimento de acordo com a sua própria cultura e religião.

Utilizar mediadores culturais para assegurar que a criança e a família de qualquer grupo étnico ou língua possam expressar adequadamente as suas necessidades.

Estar consciente de e apoiar as necessidades espirituais da criança e da família de acordo com os seus modelos culturais e tradições étnicas.

Criar, durante as etapas finais da doença, um ambiente em que a criança e a família possam viver e expressar as suas práticas e rituais ligados à morte e ao luto de acordo com a sua orientação cultural e espiritual.

6 NOTAS EXPLICATIVAS

As crianças pertencem a uma comunidade que é definida pela etnia, língua, religião e cultura. Estes aspetos deverão ser respeitados e as crianças encorajadas a manterem todas as características e práticas que distinguem as suas famílias, valores, convicções e pontos de vista.

Qualquer forma de discriminação baseada na etnia, nacionalidade, religião, estatuto económico/social e doença tem que ser evitada.

Se solicitado, a criança e a família devem receber o apoio espiritual adequado que os ajude a lidarem com as muitas questões complexas ligadas à doença terminal e à morte.



7 TER UMA VIDA SOCIAL E RELACIONAL APROPRIADA À SUA IDADE, CONDIÇÃO E EXPETATIVAS

Todos nós vivemos como parte de uma sociedade com interações e relações sociais com outras pessoas que são essenciais para a vida e crescimento pessoal.

Todas as crianças, mesmo aquelas que são muito novas e que se encontram gravemente doentes, têm necessidades sociais que devem ser reconhecidas e abordadas adequadamente para que não se sintam abandonadas, fiquem isoladas e experimentem uma “morte social” em antecipação da sua “morte física”.

É UM DEVER

Encorajar e reforçar a interação da criança com o seu ambiente através de um planeamento e organização adequados.

Facilitar e manter as relações da criança através da reabilitação, apoio e reforço das suas aptidões motoras, sensoriais, cognitivas, comunicativas e sociais.

Oferecer à criança instrumentos, contextos e atividades recreativas adequados e criar oportunidades para a brincadeira e interação social.

Permitir à criança continuar o seu processo educativo, quer através da frequência da escola quer através de outras atividades educacionais e culturais.

7 NOTAS EXPLICATIVAS

Desde tenra idade, as crianças são seres interativos que desempenham um papel na sociedade: participam e contribuem à sua maneira para a vida em comunidade e crescimento no âmbito do seu grupo social.

O diagnóstico de uma doença incurável é sobrecarregado pelos muitos desafios que restringem as atividades e as relações sociais; isto pode aumentar significativamente a angústia e a percepção de isolamento da criança com um impacto negativo na qualidade de vida da criança e da família.

A rede familiar, de amigos, da escola, da comunidade local e das associações de doentes é um importante instrumento terapêutico que deverá ser utilizado, pois pode oferecer à criança gravemente doente oportunidades importantes para brincar, interagir socialmente e crescer.

A escola desempenha igualmente um papel importante para a criança gravemente doente.

Os professores devem tornar-se membros integrais da equipa de cuidados; devem ser capazes de adaptar as atividades educativas/de aprendizagem ou recreativas propostas à criança ou por elas pedidas aos seus recursos físicos, mentais e emocionais, ajudando assim a manter a normalidade.





ESTAR RODEADA POR FAMILIARES E ENTES QUERIDOS QUE PARTICIPAM NA ORGANIZAÇÃO E PROVISÃO DOS SEUS CUIDADOS, E QUE SÃO APOIADOS NA GESTÃO DAS SOBRECARGAS FINANCEIRAS E EMOCIONAIS DECORRENTES DA SUA CONDIÇÃO

Para as crianças, a presença dos pais, irmãos, familiares e entes queridos é essencial para manter e promover o seu bem-estar, para as proteger e satisfazer a sua necessidade de se sentirem amadas.

É UM DEVER

Responder à necessidade da criança da presença dos familiares e entes queridos de acordo com os seus desejos.

Dar à família informação constante, atempada e detalhada sobre o prognóstico e sobre a situação clínica.

Ouvir, educar e apoiar os pais no cuidado ao seu filho, ajudando-os a manterem o seu papel parental.

Dar a todos os membros da família, incluindo os irmãos, todo o apoio psicológico, emocional e espiritual necessário ao longo do processo da doença, morte e luto.

Ajudar a família a ultrapassar quaisquer questões financeiras, sociais e laborais, incluindo o acesso a apoio jurídico, mesmo que seja através do envolvimento de associações de voluntariado e instituições de beneficência.



NOTAS EXPLICATIVAS

A criança tem o direito a uma vida familiar. A proximidade dos pais, irmãos, parentes e entes queridos melhora a qualidade de vida da criança, estimula e promove a “normalidade” e aumenta a sensação de segurança e de envolvimento da criança. No entanto, no melhor interesse da criança, poderão existir exceções que devem ser reconhecidas.

Lidar com a doença terminal e a morte de uma criança é extremamente difícil para os pais; a ansiedade e o desespero geram sentimentos de impotência, frustração e dor, desencadeando por vezes comportamentos como a fuga, a negligência, a irresponsabilidade, a agressão e o conflito, tanto no seio da família como fora dela.

Como consequência das necessidades da criança gravemente doente, os papéis normais dos membros da família são transformados e os seus objetivos, comportamentos e limites alteram-se; o isolamento social e as dificuldades financeiras podem também tornar-se um problema.

A família, em particular os pais, são uma parte integral e ativa da equipa de cuidados da criança: é-lhes delegada uma parte significativa do cuidado da criança e são frequentemente responsáveis por gerir os tratamentos médicos e dar apoio psicológico (especialmente se a criança se encontra em casa). Para evitar o fardo da responsabilidade excessiva sobre os pais, estes deveres deverão ser aliviados através de apoio 24 horas de pessoal experiente e com sensibilidade.

Os irmãos também têm que lidar com a doença e sofrimento da criança. Infelizmente podem ser esquecidos, ficar isolados ou ser negligenciados e, por vezes, até retirados da unidade familiar porque as necessidades da criança gravemente doente têm precedência.

No momento da morte, a família terá que ser ajudada a aceitar gradualmente a separação da criança e encorajada a participar nos rituais de preparação do corpo para o funeral. A forma como esta fase é gerida pode ter um impacto significativo na capacidade das famílias para lidar com o luto.

É preferível que, após a morte da criança, um membro da equipa de cuidados mantenha uma ligação com a família para a apoiar ao longo do luto e para ajudar a avaliar as escolhas feitas em termos de cuidado e tratamento durante o curso da doença da criança, com acesso, para aqueles que dele necessitarem, a apoio especializado no luto.



9 SER CUIDADA NUM AMBIENTE APROPRIADO À SUA IDADE, NECESSIDADES E DESEJOS, E QUE PERMITE À FAMÍLIA MANTER-SE PRÓXIMA E ENVOLVIDA

O ambiente em que os cuidados são prestados tem um impacto significativo na vida da criança e da família.

É UM DEVER

Permitir que a criança e a família escolham o ambiente para prestação dos cuidados de fim de vida.

Assegurar a mesma qualidade de cuidados e apoio, independentemente do ambiente, disponibilizando intervenções flexíveis adaptadas às diferentes circunstâncias.

Sempre que possível, propor e facilitar os cuidados de fim de vida na casa de família, com o apoio adequado para lidar com a doença e a morte da criança.

Se não for possível a prestação de cuidados em casa, assegurar que a criança é cuidada num ambiente adequado à sua idade e que permite a presença constante dos familiares e entes queridos.

9

NOTAS EXPLICATIVAS

É importante que a criança e a família possam escolher o ambiente para os cuidados de fim de vida e que a equipa de cuidados apoie esta escolha.

Em geral, para as crianças, tal como para a maioria dos doentes, o local preferido para os cuidados é a casa da família; no entanto, isto poderá não ser verdade na etapa de fim de vida ou na fase terminal da doença.

Sempre que os cuidados em casa não são nem viáveis nem desejados pela criança e pela família, a melhor solução alternativa é a unidade de cuidados paliativos.

A unidade de cuidados paliativos é uma estrutura residencial específica que oferece, num ambiente orientado para a família e amigo da criança, uma alternativa válida à prestação de cuidados em casa ou no hospital e onde uma equipa especializada e experiente pode prestar cuidados e apoio constantes e adequados.

Quando o internamento é inevitável, deve ser assegurado um ambiente e tipo de cuidados em sintonia com os princípios fundamentais dos cuidados paliativos pediátricos.



10 TER ACESSO A SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS DESTINADOS ESPECIFICAMENTE A CRIANÇAS QUE RESPEITEM O SEU MELHOR INTERESSE E EVITEM PRÁTICAS FÚTEIS OU DESPROPORCIONADAS E O ABANDONO TERAPÊUTICO

Cuidar adequadamente de uma criança durante a fase de fim de vida é um desafio de equilíbrio entre abandono terapêutico e excesso de zelo. Os serviços de cuidados paliativos específicos para crianças podem constituir uma solução adequada para este problema.

É UM DEVER

Assegurar o acesso a especialistas em cuidados paliativos para crianças e que continuam a dar apoio em termos de cuidados de saúde mesmo quando já não é possível uma cura para a doença subjacente.

Assegurar que as intervenções médicas apenas são levadas a cabo quando os benefícios para a criança são plausivelmente superiores aos efeitos adversos.

Assegurar a continuidade e a qualidade da prestação de cuidados entre os ambientes em que são prestados (casa, hospital, unidade de cuidados paliativos).

Evitar tratamentos inadequadamente invasivos ou penosos que têm um impacto negativo na qualidade de vida da criança e ou prolonguem desnecessariamente o sofrimento e o processo da morte.

10 NOTAS EXPLICATIVAS

Tal como especificado em numerosas publicações e documentos, as crianças devem poder ter acesso a serviços de cuidados paliativos específicos para crianças.

A Organização Mundial de Saúde define os Cuidados Paliativos Pediátricos como “Os cuidados ativos totais do corpo, mente e espírito da criança e da família. Exigem uma abordagem multidisciplinar alargada que alivie a angústia física, psicológica e social da criança e inclui os membros da família, assim como os recursos disponíveis da comunidade”.

Começam quando se faz o diagnóstico de uma doença incurável, continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento direcionado para a doença e exigem uma abordagem multi/interdisciplinar. A casa da família representa o ambiente ideal para prestar os cuidados, integrada, sempre que necessário, pela unidade de cuidados paliativos pediátricos.

Os princípios dos cuidados paliativos são:

- 1 Melhorar a qualidade de vida da criança e da família;
- 2 Envolver a criança e a família na identificação das necessidades;
- 3 Disponibilizar todos os recursos médicos, psicológicos, de apoio, cognitivos, educacionais, recreativos e de ensino necessários;
- 4 Garantir prestação de cuidados 24 horas por dia por uma equipa de profissionais de saúde qualificados, complementares e especializados.

Exige formação adequada, tempo, paciência e dedicação.

.....

Cartas e documentos internacionais

Universal Declaration of Human Rights. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1948.

Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, World Medical Association 1964. Subsequent editions in '75,'83,'89,'96,'00, 2002.

Leiden Charter of the rights of children in hospital. European Association for Children in Hospital (EACH), 1988. www.each-for-sick-children.org

Un. Nat. Gen. Assembly Convention of the rights of the child . New York, 1989.

Declaration of the Rights of the child. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1989.

European Convention on the Exercise of Children's Rights. Strasbourg, 1996.

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.Oviedo, 1997.

Charter of Fundamental Rights of the European Union. Nice, 2000.

European Charter on Patients Rights. Brussels, 2002.

Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. UNESCO, 2005.

Convention on the rights of persons with disabilities. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 2006.

Treaty of Lisbon. Lisbon, 2007, enforced in 2009.

Cartas e documentos italianos

Costituzione della Repubblica Italiana, 1947. www.governo.it

Carta dei diritti del morente - Comitato Etico presso la Fondazione Floriani (C.E.F.F.). Milano, 1999. www.fondazionefloriani.eu

Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI Onlus), 2003. www.aopi.it

Codice di Deontologia Medica, 2006. www.fnomceo.it

Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, 2007. www.ministerosalute.it

Codice Deontologico dell'Infermiere, 2009. www.ipasvi.it

Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro. Roma, 2010. www.vivereonlus.com

Carta dei Diritti del Neonato. Parma, 2010. www.neonatologia.it

Legge n° 38 del 15 Marzo 2010. www.salute.gov.it

Intesa Stato-Regioni (Rep. CSR 152) del 25/7/2012. www.salute.gov.it

"Codice del Diritto del Minore alla Salute e ai Servizi Sanitari".

Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori (INDiMi), Roma, 2013. www.indimi.org

Livros de texto e publicações científicas

Autori Vari. *Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative sulla sedazione palliativa e terminale*. SICP, 2006. www.sicp.it

Beauchamp TL, Childress J. *Principles of biomedical ethics, 5th Edition*. Oxford University Press, 2001.

Benini F et Al. *Il dolore nel bambino: strumenti pratici di valutazione e terapia*, 2010. www.salute.gov.it

Benini F., Ferrante A., Pò C., Jankovic M. *The development of practical guidelines for the care of deceased children is perhaps a utopia?* Arch Pediatr Adolesc Med 2012; 166(3): 291-2.

Benini F et Al. *Gestione del fine vita nei bambini con patologia oncologica*. Rivista Italiana di Cure Palliative 2012; 14 (2): 29-35.

Bevilacqua G et Al. *The Parma Charter on the Rights of the Newborn* J Mat Fetal Neonatal Med. 2011; Vol. 24 (1).

Bluebond-Langner M, Belasco J, Wander M. *Involving Children in Decisions About Their Care and Treatment*. Nursing Clinics of North America 2010; Vol. 45 (3): 329-345.

Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. *Preferred Place of Death for Children and Young People with Life-Limiting Conditions and Life-Threatening Illnesses: A Systematic Review to Inform Policy*. Palliative Medicine 2013; 27 (8): 705-713.

Catlin A, Carter B. *Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol*. J Perinatol 2002; 22: 184 - 195.

Carter BS, Bhatia J. *Comfort/Palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation of an Academic Medical Center*. J Perinatol 2001; 21: 279 - 283.

Celesti L, Peraldo M, Visconti P. *La carta dei Diritti del Bambino in Ospedale: Manuale di accreditamento volontario*. Centro Scientifico Editore, Torino, 2005.

Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families Board on Health Sciences Policy. *When Children Die: Improving palliative and End-of-Life care for children and their family*. Field MJ and Behrman R E. Editors. Institute of Medicine of the National Academies. The National Academies Press - Washington, DC, 2002.

Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Cornaglia Ferraris P, Zernikow B. IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. *Eur J Palliative Care*, 2007; 14(3).

Goldman A., Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2nd Ed. Oxford University Press, 2012

Lago P. et Al. *Linee guida per la prevenzione e il trattamento del dolore nel neonato*, 2010. www.neonatologia.it

Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation and European Association of Palliative Care.

Palliative Care for Infants, Children and Young People: The Facts, 2009. www.maruzza.org

Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in foetal and neonatal medicine: ethical issues*. N.C.B. London, 2006.

Orzalesi M. *Ethical problems in the care of high risk neonates*. *J Mat Foetal Neonatal Med*. 2010; 23(S3): 7-10.

Gillon R. *Phylosophical Medical Ethics*. Wiley & Sons, Chichester, 1995.

Traduzido para o português do original em inglês por Maria Emília Marega Pacheco e

