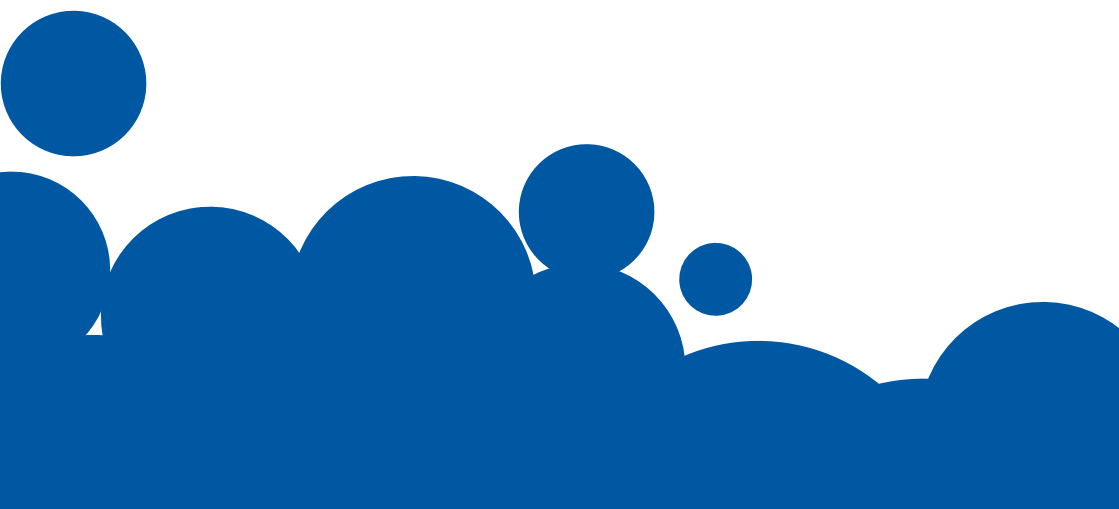
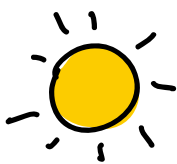




DA CRIANÇA  
INCURÁVEL



# Índice



Contexto	Página 3
Introdução	Página 5
Art.1	Página 6
Art.2	Página 7
Art.3	Página 8
Art.4	Página 9
Art.5	Página 10
Art.6	Página 11
Art.7	Página 12
Art.8	Página 13
Art.9	Página 14
Art.10	Página 15



# Contexto

Quase trinta anos depois da sua aprovação pela Assembleia Geral das Nações Unidas a 20 de novembro de 1989, *a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança*, juntamente com a Carta Europeia dos Direitos da Criança (Resolução de 8 de julho de 1992, do Parlamento Europeu), continuam a ser as fontes de referência fundamentais para os direitos dos menores quer na Europa quer em 196 países.

Diversos estudos sobre as necessidades das crianças hospitalizadas, inspiradas no trabalho de James Robertson *Young Children in Hospitals* (1958), e de Giuliana Filippazzi's *Un Ospedale a misura di bambino* (Um Hospital para crianças) (1997), salientaram a necessidade de dedicar especial atenção às necessidades específicas das crianças hospitalizadas.

Por outro lado, a resolução do Parlamento Europeu de 8 de julho de 1992 encontrou aplicação na Carta elaborada pela Associação Europeia da Criança Hospitalizada (AECH), unindo dois documentos anteriores: a Carta Europeia da Criança Hospitalizada de 1986 e a Carta de Leiden de 1988. A Carta AECH é ainda a principal fonte de referência neste campo, partilhada por 22 organizações em 18 países da União Europeia.

Em Itália, a *Carta dei Diritti del bambino in Ospedale* (Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada) adotada pela *Associazione Ospedali Pediatrici Italiani* - AOPI, (Associação de Hospitais Pediátricos Italianos), é o resultado do esforço conjunto de quatro hospitais pediátricos italianos que foi depois aceite por todos os hospitais pediátricos mais antigos pertencentes à AOPI (primeira edição em 2005, última atualização em 2014).

Outra experiência italiana neste domínio é a *Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in Ospedale* (Carta dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados), publicada em 2008 pela Fondazione ABIO e *Società Italiana Pediatria* – SIP (Sociedade Italiana de Pediatria).

A fim de implementar os princípios contidos nestas Cartas, primeiro os hospitais pediátricos, e depois a ABIO-SIP juntamente com o PROGEA elaboraram e distribuíram Manuais de Aprovação Voluntária para verificação da aplicação desses princípios.

A *Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida*, também conhecida como Carta de Trieste, é o resultado de uma iniciativa promovida em 2012 pela Fundação *Maruzza Lefebvre D'Ovidio*. Esta foi apresentada pelo ministro italiano da Saúde, e a *Autorità Garante per l'Infanzia* (Autoridade para a Proteção das Crianças) comprometeu-se a difundi-la em Itália. Existem várias outras iniciativas europeias e italianas neste domínio, todas inspiradas pela Convenção de 1989. Um projeto de particular importância é aquele desenvolvido pelo grupo de trabalho da rede da OMS de Hospitais Promotores de Saúde (HPS).

Para além disso, a Diretiva da UE 2011/24 (Aplicação dos Direitos dos Doentes em Cuidados de Saúde Transfronteiriços) reconhece a todos os cidadãos europeus o direito de receber cuidados de saúde em todos os países da União Europeia, com a possibilidade de escolher o profissional de saúde e a instituição, para tratamento eletivo ou urgente, sem necessidade de autorização prévia.

Em Itália, a Lei n.º 219 de 22 de dezembro de 2017, “sobre consentimento informado e preparativos antes do tratamento” estabelece que nenhum tratamento pode ser iniciado ou continuado sem o consentimento prévio informado do paciente, incentivando assim a relação entre paciente e médico/pessoal de saúde, e incluindo também a família do paciente.



# Introdução

Os avanços da medicina nas últimas décadas e o desenvolvimento de sistemas de proteção social têm permitido prevenir e curar várias doenças, mas, contribuíram, em simultâneo, para a transformação de doenças agudas em doenças crónicas. Doenças raras, pacientes adultos com doenças congénitas e doenças crónicas representam os novos desafios da assistência médica pediátrica.

Comparativamente, tem havido um aumento de doenças associadas a fatores ambientais e comportamentais e estilo de vida (traumas de acidentes, alergias, obesidade, doenças metabólicas e cardiovasculares) e distúrbios psicossociais (menores estrangeiros, menores portadores de deficiência e em situações de angústia social).

Perante este novo cenário, o conceito de “tratabilidade” como alternativa à “curabilidade” para um número cada vez maior de pacientes (em especial pacientes pediátricos) adquiriu um novo significado, envolvendo também a família do paciente no processo de tratamento.

Por outro lado, os serviços de saúde transfronteiriços ampliaram as fronteiras dos serviços de saúde, e a internet permite estabelecer contato imediato com os melhores centros de saúde do mundo.

Tendo em conta este cenário em evolução, é importante reconfirmar os direitos e tentar aplicá-los a esta nova realidade.

Esta Carta de Direitos da Criança Incurável é proposta como uma atualização da Carta AECH e de outras Cartas, com o objetivo de incluir crianças débeis com necessidades especiais, com doenças crónicas, que podem não ter a possibilidade de serem curadas, mas que merecem receber cuidados, mesmo na fase final da vida.



## A criança e a família têm direito ao **melhor relacionamento** com médicos e profissionais de saúde

A aliança terapêutica entre família e médico é um elemento fundamental no processo de prestação de cuidados à criança.

O processo de comunicação entre criança, família e profissionais de saúde deve ser uma partilha, baseada no respeito humano e pautado pelo objetivo comum de atingir o mais alto nível possível de bem-estar e protegê-la, evitando conflitos ou discordâncias.

O tempo utilizado na comunicação entre médicos e pacientes faz parte do processo de prestação de cuidados. O principal instrumento desta relação é o Consentimento Informado. Todos os hospitais devem proporcionar aos seus funcionários formação sobre técnicas de comunicação, partilha de informação e métodos de supervisão. A eficácia desta formação deve ser medida.

A defesa da vida, a proteção da saúde física e mental e o alívio da dor devem ser as responsabilidades constantes da equipa médica, dentro de uma relação de confiança, respeito e discrição.

Caso, apesar de todos os esforços, não seja possível chegar a um acordo entre a família do paciente e a equipa médica sobre algumas questões específicas, essas questões podem ser submetidas ao Comité de Ética.





## A criança e a família têm direito a **educação em saúde**

.....●

A criança e a família devem ser ajudadas a adquirir e manter competências que lhes permitam compreender a doença e o seu tratamento, colaborar com os profissionais de saúde e manter ou melhorar a sua qualidade de vida.

Os profissionais de saúde são responsáveis por fornecer a educação adequada à criança e à família, com base nas melhores evidências científicas disponíveis e nas competências médicas.

A educação terapêutica deve ser prestada por pessoal especificamente treinado. Os hospitais devem incentivar projetos sobre os cuidados centrados na família, o que implica o envolvimento direto das famílias no processo de cuidados e projetos de medicina narrativa, baseados na capacidade de ouvir e partilha de experiências.

.....●



A criança e a família têm  
o direito de obter  
uma **segunda opinião**

A criança e a família têm o direito de solicitar e obter informações aprofundadas e uma segunda opinião de outros profissionais ou instituições experientes sobre um diagnóstico ou tratamento.

O pessoal médico responsável pelo tratamento deve informar os doentes do seu direito de solicitar uma segunda opinião e sobre como este direito se concretiza na prática, devendo facilitar a consulta externa (online ou pessoalmente) e oferecer o apoio necessário.

A equipa médica tem a responsabilidade de entender as razões que levam à solicitação de uma segunda opinião e tentar resolver qualquer situação conflituosa. Para além disso, devem inserir as informações relevantes no registo clínico do paciente.





## A criança e a família têm direito ao melhor **processo de diagnóstico aprofundado**

As crianças têm direito ao nível máximo de cuidados, visando garantir a sua melhor opção de sobrevivência e desenvolvimento.

A criança e a família têm o direito de receber informações de outras instituições médicas, mesmo a nível internacional, com maior experiência e qualificações, e consultar essas instituições.

O hospital deve garantir o direito dos pacientes a todas as investigações necessárias para definir um diagnóstico, incluindo testes genéticos preditivos e preventivos, em concordância com a equipa médica responsável pelo tratamento e dentro dos limites dos recursos disponíveis.



## A criança tem o direito de ter acesso ao melhor **tratamento experimental** disponível

.....●

A criança tem o direito de ter acesso aos protocolos experimentais diagnósticos/terapêuticos aprovados pelos Comitês de Ética nos ensaios clínicos conduzidos em conformidade com as Boas Práticas Clínicas (BPC), adotadas pela Legislação Europeia.

Quaisquer fatores de risco associados a tratamentos/procedimentos experimentais para pacientes menores devem ser excluídos ou reduzidos o máximo possível.

Todos os procedimentos médicos e cirúrgicos, incluindo procedimentos experimentais, não podem ser realizados sem o consentimento prévio informado dos pais ou responsáveis legais da criança. As crianças devem ser informadas da maneira mais apropriada para a sua idade e devem aceitar o tratamento sem se sentirem obrigadas.

.....●



## A criança tem direito a **cuidados de saúde transfronteiriços**

.....

Cada família tem o direito de escolher, no melhor interesse do seu filho, o médico, o pessoal médico e a instituição médica que considerar mais adequados para o seu filho, mesmo que isso implique a transferência para outro país.

Os hospitais devem respeitar o direito da criança e da família de escolher o médico e a instituição médica que julguem apropriadas, mesmo no âmbito dos cuidados de saúde transfronteiriços.

O direito de ir a outro país para receber tratamento médico pode ser limitado pelas legislações nacionais apenas por razões de interesse geral e/ou quando isso possa afetar os direitos e a liberdade de outras pessoas.

.....



## A criança tem direito à continuidade de tratamento e a **cuidados paliativos**

A criança tem o direito de ser hospitalizada em enfermarias pediátricas e, sempre que possível, receber tratamentos domiciliários.

Os hospitais devem avaliar as necessidades clínicas e sociais dos pacientes utilizando as ferramentas multidisciplinares apropriadas para definir um plano de tratamento personalizado.

A criança tem o direito de receber tratamento adequado para a dor física e psicológica. Os sintomas e a dor devem ser prevenidos sempre que possível e sempre aliviados. Os cuidados paliativos devem ser incluídos no planeamento do tratamento para complementar o programa terapêutico e de reabilitação. Tratamentos paliativos de qualidade exigem competências profissionais específicas.

A continuidade dos tratamentos deve ser garantida a crianças não autosuficientes, com doenças crônicas, progressivas e/ou incuráveis, por meio de instalações de cuidados residenciais, como o Centro Pediátrico, com planos específicos de tratamentos que consistem na combinação de tratamentos médicos, de enfermagem, reabilitação, espirituais e sociais.





A criança tem o direito de ser **respeitada como pessoa** mesmo na fase final da vida, abstendo-se a obstinação terapêutica

As crianças extremamente débeis - incluindo doenças incuráveis e em fim de vida - têm direito a tratamentos médicos, de enfermagem e de apoio (psicológicos, sociais, espirituais), com base nas suas condições específicas, evitando a obstinação terapêutica irracional e antecipação voluntária da morte.

Tratamento nem sempre significa cura. O vínculo afetivo entre pais e filhos é fundamental no processo dos tratamentos prestados. Cuidar de crianças implica cuidar de toda a família.

A relação de prestação de cuidados entre pais e filhos deve ser apoiada com todos os meios disponíveis, mesmo quando a doença é incurável ou terminal.

Tratamento, cura e acompanhamento/apoio são etapas progressivas do processo terapêutico.



## A criança e a família têm direito a **apoio psicológico e espiritual**

.....●

A criança e a família devem receber apoio na “construção da doença”, incluindo doenças incuráveis e progressivas, considerando sempre, quer as suas necessidades clínicas, quer as suas necessidades emocionais, psicológicas e espirituais.

Para além do trabalho do pessoal médico e de enfermagem, as famílias têm direito à ajuda profissional de psicólogos, assistentes sociais, educadores, conselheiros e assistentes espirituais para apoiá-las e orientá-las durante o período crítico da doença.

Os familiares próximos e amigos devem ter a possibilidade de visitar o paciente e a família com a maior frequência possível.

O profissional de saúde deve perguntar à criança e à família se sentem necessidade de assistência espiritual e garantir a presença de um representante da religião escolhida.

.....●





A criança e a família têm direito  
a **participar** nas atividades hospitalares  
de investigação, cuidados de saúde  
e hospitalidade

.....●

A criança e a família têm o direito de ser envolvidas e consultadas na tomada de decisões do hospital, tanto em questões de saúde quanto organizacionais. A criança e a família têm o direito de se envolver nas atividades hospitalares de cuidados de saúde, pesquisa e hospitalidade, e a sua participação ativa nos Comitês do Hospital e Associações de Pais deve ser incentivada.

Deve promover-se formação para se tornarem “pacientes especialistas” nas diferentes doenças crônicas, a fim de disseminar o conhecimento e estimular o envolvimento e participação direta de pacientes e familiares no processo de prestação de cuidados, bem como nas atividades de pesquisa e ensaios clínicos sobre novos fármacos.

.....●



Carta de Direitos  
DA CRIANÇA INCURÁVEL