

European Association for Palliative Care



Carta Europeia dos Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens



Carta Europeia dos Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens⁽¹⁾

Fundamentação

Em todo o mundo existem mais de 21 milhões de crianças e jovens com necessidade de cuidados paliativos⁽²⁾, mas apenas 5-10% têm acesso a estes serviços, pelo que persistem muitas desigualdades nesta área. Estima-se que 2.8% das crianças com necessidades paliativas vivam na região europeia⁽³⁾, onde cerca de 170,000 crianças morrem por ano com sofrimento relacionado com a sua condição de saúde e sem acesso a cuidados paliativos.⁽⁴⁾



Esta Carta, preparada pelo Grupo de Referência de Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens da EAPC, define os padrões para cuidados paliativos pediátricos em três áreas:

- 1. Os padrões de cuidados que a EAPC acredita que devem ser um direito de todas as crianças que vivem com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e as suas famílias.**
- 2. Os padrões de cuidados que a EAPC acredita que todas as famílias que cuidam de uma criança com doença limitante ou ameaçadora da vida devem esperar receber.**
- 3. Os padrões e princípios dos cuidados paliativos pediátricos que a EAPC acreditam que devem ser disponibilizados em todos os países europeus.**

Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos

O Grupo de Referência de Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens da EAPC concorda com a definição de cuidados paliativos pediátricos da Organização Mundial de Saúde⁽⁵⁾, ou seja:

- Cuidados paliativos pediátricos são os cuidados ativos totais do corpo, mente e espírito da criança, dando também suporte à família.
- Começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança estar ou não a receber tratamento dirigido à doença.
- Os profissionais de saúde têm de avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança.
- Cuidados paliativos eficazes requerem uma abordagem multidisciplinar ampla, que inclui a família e utiliza os recursos disponíveis na comunidade; podem ser implementados com sucesso mesmo quando os recursos são limitados.
- Podem ser proporcionados em centros terciários, na comunidade e mesmo no domicílio das crianças.

Objetivo da Carta

O objetivo desta Carta é definir os padrões que podem ser utilizados como um instrumento para empoderar as crianças, famílias e profissionais de saúde, no que respeita ao que devem esperar e ao que lhes deve estar disponível e acessível, assim como para advogar pelo desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos pediátricos na Europa.

[1] Quando usamos “crianças (e jovens)” referimo-nos a todos com idades entre 0-18 anos, incluindo bebés no período antenatal e neonatal.

[2] Connor SR, Downing J, Marston J. (2017) Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. Journal of Pain and Symptom Management. 53(2):171-177.

[3] Connor SR (Editor) (2020) Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition. London, UK.

[4] Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press, 2019.

[5] <https://www.who.int/>



Carta Europeia dos Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens



European Association for Palliative Care

	Para Crianças e Jovens	Para Pais/Cuidadores*	Para Profissionais de Saúde e Serviços Sociais**
	Os padrões de cuidados que a EAPC acredita que devem ser um direito de todas as crianças que vivem com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e as suas famílias.	Os padrões de cuidados que a EAPC acredita que todas as famílias que cuidam de uma criança com doença limitante ou ameaçadora da vida devem esperar receber.	Os padrões e princípios dos cuidados paliativos pediátricos que a EAPC acreditam que devem ser disponibilizados em todos os países europeus.
Dignidade e Respeito	Todas as crianças devem ser tratadas com dignidade e respeito, independentemente das suas capacidades físicas ou intelectuais, e receber cuidados paliativos individualizados e adequados à sua idade e cultura.	Todas as famílias devem ser tratadas com dignidade e respeito, e usufruir de um plano de apoio individualizado, desenvolvido de acordo com as suas necessidades únicas.	Devem existir fundos e recursos para o desenvolvimento de cuidados paliativos para crianças, adequados à sua idade e capacidades, que possam ser desenvolvidos de acordo com as suas necessidades únicas.
Comunicação do diagnóstico e prognóstico	Todas as crianças devem receber informação sobre a sua situação de forma sensível e honesta, de acordo com a sua idade, compreensão e vontade.	A base da comunicação com a família da criança é uma abordagem sensível e honesta. Os pais devem ser informados claramente sobre o prognóstico, quer seja durante a gravidez, no período neonatal ou mais tarde.	A formação em cuidados paliativos pediátricos, em particular o treino de comunicação, deve constituir uma parte essencial da educação de todos os profissionais de saúde em Pediatria. Aqueles que trabalham em serviços onde se prestam cuidados paliativos pediátricos generalistas ou especializados devem ter acesso a formação específica.
Suporte da comunicação	Todas as crianças devem receber informação através de linguagem e de formas que possam entender.	Todos os pais devem receber informação precisa e relevante, em linguagem que possam entender, ao longo da doença da criança, desde o diagnóstico até à morte e luto.	Devem estar disponíveis instrumentos padronizados para informação e avaliação, validados para a língua e cultura da criança e família.
Manter as crianças, os jovens e as famílias no centro das decisões	Todas as crianças devem ser apoiadas para serem ouvidas e envolvidas na tomada de decisão, tendo em conta os seus desejos e capacidades.	Os pais devem ser reconhecidos como os principais cuidadores, capacitados para este papel e reconhecidos como parceiros ativos em todos os cuidados e nas decisões que envolvem a criança e família. Devem ser apoiados para refletir sobre planeamento antecipado de cuidados.	O planeamento antecipado de cuidados deve começar cedo na trajetória da doença, com foco no planeamento paralelo***, para o melhor e o pior resultado. O melhor interesse da criança deve ser respeitado. Práticas fúteis ou desproporcionadas devem ser evitadas, assim como o abandono terapêutico.
Local de cuidados	Todas as crianças devem viver o melhor possível no local de cuidados que preferem, incluindo a sua casa. Se o local preferido não for em casa, deve-lhes ser possível manter o contacto com as pessoas e as coisas que são importantes para si.	Os pais devem ter a opção de cuidar da sua criança em casa e, se tal não for possível, num ambiente de “casa longe de casa”, onde se possam manter próximos e envolvidos. Quando os cuidados decorrem em casa, devem poder contactar serviços especializados a qualquer hora do dia ou da noite.	Devem estar disponíveis recursos humanos e materiais que permitam às famílias uma escolha quanto ao local de cuidados de fim de vida. As escolhas devem poder incluir casa, unidade de cuidados paliativos e hospital.
Controlo de sintomas	Todas as crianças devem ser ajudadas pelos profissionais a estar tão bem quanto possível. A dor e outros sintomas devem ser geridos por profissionais com experiência em controlo de sintomas, a par dos especialistas na sua condição primária. Devem ter acesso a toda a medicação que seja necessária.	Deve ser assegurado aos pais que a criança estará sob os cuidados de profissionais com conhecimento específico e experiência na sua condição primária, assim como profissionais com experiência em controlo de sintomas. Os fármacos necessários devem estar sempre disponíveis.	Os fármacos essenciais para cuidados paliativos pediátricos devem estar disponíveis de forma gratuita, com formas de apresentação pediátricas nos formulários nacionais. Devem ser eliminadas as barreiras sistémicas e regulatórias.
Necessidades Psicossociais e Espirituais	Todas as crianças devem ter as suas necessidades emocionais, psicossociais e espirituais avaliadas e apoiadas. Estes cuidados devem ser proporcionados de forma a causar a menor perturbação possível na sua vida diária.	Os pais, irmãos e restante família devem ter as suas necessidades emocionais, psicossociais e espirituais avaliadas e apoiadas. Devem receber apoio emocional e, quando apropriado, apoio no luto, antes e depois da morte da criança e durante o tempo que for necessário. Deve ser identificado um gestor de caso, cuja tarefa é desenvolver, coordenar e manter um sistema de suporte adequado.	Os profissionais de cuidados paliativos pediátricos devem ser incentivados a trabalhar em parceria com outros de forma a conseguir uma abordagem conjunta multidisciplinar e multi institucional aos cuidados da criança e família.
Vida quotidiana	Todas as crianças devem ser apoiadas para participar nas atividades normais da sua idade, incluindo acesso à educação, brincadeiras, lazer e amigos, e para manter as suas relações especiais com irmãos e outros membros da família.	Aos pais deve ser oferecida a possibilidade de descanso, de forma que possam fazer pequenas pausas do seu papel de cuidadores, sempre que necessário. Devem ser ajudados a apoiar os seus filhos na manutenção das atividades normais da sua idade.	Os serviços de cuidados paliativos pediátricos devem ser regulados a nível nacional, e devem ser desenvolvidos instrumentos que permitam medir objetivamente a sua eficácia e impacto nas necessidades das crianças e famílias.
Cuidados de fim de vida	Cada criança, sempre que possível e adequado, deve ser ajudada a exprimir-se sobre as suas esperanças e desejos especiais para o futuro, as suas escolhas acerca dos cuidados de fim de vida, e como deseja ser recordada. As crianças devem ser apoiadas para que a sua morte decorra com o menor sofrimento possível.	Aos pais, irmãos e restante família deve ser dado tempo para conversar sobre os seus desejos para os cuidados de fim de vida e depois da morte da criança, reavaliando o seu plano antecipado de cuidados e modificando o necessário. Devem ser apoiados para se envolverem nos cuidados de fim de vida e depois da morte, de acordo com os seus desejos.	Os profissionais de cuidados paliativos pediátricos devem estar confiantes na sua capacidade de prestar cuidados de fim de vida e depois da morte. Devem estar a par dos aspetos práticos e serem capazes de acompanhar as famílias nesta fase difícil.
Reconhecimento público	A sociedade no geral deve ter conhecimento da realidade da morte quando esta ocorre em idade pediátrica. Isto deve incluir iniciativas de saúde pública que contribuam para aumentar o reconhecimento do foco dos cuidados paliativos pediátricos – maximizar o conforto e a qualidade de vida, por vezes ao longo de um tempo muito longo (que pode ir de anos a décadas). Também incluem, mas não se limitam a, prestar cuidados na altura da morte.		

*Quando usamos os termos “pais/cuidadores” referimo-nos a pais, cuidadores, membros da família, responsáveis legais, etc.

**Quando usamos os termos “profissionais de saúde e serviços sociais” referimo-nos a todos os que trabalham com crianças com necessidades paliativas, incluindo médicos, enfermeiros, outros técnicos de saúde, assistentes sociais, psicólogos, conselheiros, educadores e professores, terapeutas, líderes religiosos, etc.

***Planeamento paralelo consiste em planear e/ou oferecer cuidados paliativos a par com tratamentos que procuram curar ou prolongar a vida, de forma a que a criança tenha a melhor qualidade de vida possível ao mesmo tempo que se assume a necessidade de planear para uma boa morte. (Together for Short Lives 2018. A guide to children’s palliative care (fourth edition), UK)

Carta Europeia dos Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens

Esta Carta inspirou-se em vários documentos anteriores, incluindo, entre outros, os seguintes:

- Carta dos Direitos das Crianças com doença limitante ou ameaçadora da vida, Rede Internacional de Cuidados Paliativos para Crianças (ICPCN) (2008),
- Carta da Together for Short Lives (2012),
- Carta das Religiões Mundiais para os Cuidados Paliativos Pediátricos, Fundação Maruzza (2015),
- Carta de Trieste – Direitos das Crianças em Fim de Vida, Fundação Maruzza (2016),
- Carta dos Direitos da Criança Incurável, Hospital Bambino Gesù (2018),
- Manifesto de Madrid – Carta da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos Pediátricos (2020), e
- Carta da Associação Europeia para Crianças Hospitalizadas (EACH) (2016).

Além destes documentos, o Grupo de Referência de Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens da EAPC recomenda os Padrões Internacionais para Cuidados Paliativos Pediátricos – Visão Geral – Padrões CPP 2021 (GO-PPaCS Standards).

Tradução para Português Europeu: Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria



European Association for Palliative Care

