

GUIA PARA A PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS NAS DECISÕES SOBRE A SUA SAÚDE



Comité Diretor para os Direitos Humanos
nos domínios da Biomedicina e da Saúde (CDBIO)

Comité Diretor para os Direitos
da Criança (CDENF)

GUIA PARA A PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS NAS DECISÕES SOBRE A SUA SAÚDE

Comité Diretor para os Direitos Humanos
nos domínios da Biomedicina
e da Saúde (CDBIO)

Comité Diretor para os Direitos
da Criança (CDENF)

Conselho da Europa

Edição Inglesa (Original):
*“Guide to children’s participation in decisions
about their health”*

Tradução portuguesa:
*Comissão Nacional de Promoção dos
Direitos e Proteção das Crianças e Jovens
(Célia Chamiça e Sónia Lourenço Rosa)*

A reprodução de excertos (de até 500 palavras) é autorizada, exceto para fins comerciais, desde que a integridade do texto seja preservada, que o excerto não seja utilizado fora de contexto, que não forneça informações incompletas ou que não induza, de qualquer forma, o leitor em erro quanto à natureza, âmbito ou conteúdo do texto. A fonte do texto deve ser sempre indicada da seguinte forma: “© Conselho da Europa, ano de publicação Todos os pedidos relativos à reprodução ou tradução da totalidade ou de parte deste documento devem ser dirigidos à Divisão de Publicações e Identidade Visual (F-67075 Strasbourg Cedex)

Toda a demais correspondência relativa a este documento deve ser dirigida à Direção-Geral dos Direitos Humanos e do Estado de Direito. E-mail: DGI-CDBIO@coe.int

Foto da capa: Shutterstock

Esta publicação não foi editada pela Divisão de Publicações e Identidade Visual (PVID) para correção de erros tipográficos e gramaticais.

© Conselho da Europa, Edição original (inglesa), abril 2024

© Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens, Tradução portuguesa, agosto 2025
<https://www.cnpdpj.gov.pt>

Nota da Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens

Portugal é Estado Parte da [Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança](#), cujo artigo 24.º consagra “o direito [das crianças] a gozar do melhor estado de saúde possível”, que determina que os Estados Partes deste instrumento jurídico internacional tomem as medidas adequadas “para a realização integral deste direito”, igualmente mencionado noutras disposições do articulado. Paralelamente, o artigo 12.º desta Convenção consagra o direito das crianças à participação nos seguintes termos:

“1 - Os Estados Partes garantem à criança com capacidade de discernimento o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade.

2 - Para este fim, é assegurada à criança a oportunidade de ser ouvida nos processos judiciais e administrativos que lhe respeitem, seja directamente, seja através de representante ou de organismo adequado, segundo as modalidades previstas pelas regras de processo da legislação nacional.”

Na perspetiva da [Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens](#) (CNPDPJ), o presente Guia é um recurso de grande utilidade para profissionais da área dos cuidados de saúde prestados a crianças e jovens, para profissionais de outras áreas e para os próprios pais, enquanto instrumento que proporciona formas de melhor garantir às crianças e jovens o exercício do seu direito à participação em decisões sobre a sua saúde. Simultaneamente, dá a conhecer melhor às crianças e aos jovens o seu

direito à saúde e o seu direito à participação nas decisões relativas a esta, reforçando a probabilidade de pleno gozo daqueles direitos em todos os contextos de cuidados de saúde de que possam necessitar até atingir a maioridade.

Na sua elaboração pelo Conselho da Europa, o Guia foi enriquecido também com contributos da própria Comissão Nacional, dos membros do respetivo Conselho Nacional e de entidades com competência na matéria em Portugal, veiculados no âmbito da representação nacional no [Comité Diretor para os Direitos da Criança](#) do Conselho da Europa (CDENF) e integrados no Guia como boas práticas nacionais. A Comissão Nacional saúda de igual modo a existência e aplicação das demais boas práticas que, não tendo chegado ainda ao seu conhecimento, concorrem para garantir os direitos em apreço.

Uma vez que a melhoria de medidas e práticas será sempre possível e desejável, a CNPDPCJ convida as entidades da área da saúde, da educação, instituições de acolhimento, pais, crianças e jovens e a sociedade civil em geral a explorar este recurso, nomeadamente com a participação das crianças e jovens, para que seja propiciador de um melhor conhecimento destes direitos por todos e de um exercício cada vez mais pleno dos mesmos no superior interesse das crianças em Portugal.

A Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens
Lisboa, agosto de 2025

ÍNDICE

SUMÁRIO	6
AGRADECIMENTOS	7
INTRODUÇÃO	8
QUADROS LEGAIS E CONCEPTUAIS PARA A PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS EM DECISÕES SOBRE A SUA SAÚDE	11
Principais disposições do direito internacional	11
Princípios gerais	11
Situações específicas	13
Legislação nacional nos Estados-Membros do Conselho da Europa	18
Consentimento	18
Direito a receber informação e/ou a exprimir um ponto de vista	19
O que é participação significativa?	21
APOIAR A PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS EM DECISÕES SOBRE A SUA SAÚDE	24
Intervenientes-chave no processo de tomada de decisão: os papéis das crianças, dos pais e dos profissionais de saúde	24
Ações para uma participação significativa das crianças	29
Disponibilizar informação adequada	29
Ajudar as crianças a exprimir os seus pontos de vista	38
Considerar as opiniões das crianças	43
Tomar uma decisão	45
Determinar o interesse superior das crianças	45
Consentimento, autorização e oposição	47
Gerir desacordos e conflitos	50
PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS PARA MELHORES CUIDADOS DE SAÚDE	57
CONCLUSÃO	62
ANEXOS	63

SUMÁRIO

Os instrumentos internacionais de direitos humanos reconhecem que as crianças são titulares de direitos, com capacidades em evolução para tomar decisões em todos os aspetos das suas vidas, incluindo a sua saúde.

A investigação prova que o envolvimento das crianças nas decisões sobre a sua saúde tem múltiplas vantagens; de facto, a participação significativa das crianças é considerada um contributo importante para a obtenção de cuidados de elevada qualidade para as crianças.

No entanto, pode haver dúvidas quanto à forma de apoiar e promover a participação efetiva das crianças em situações reais de cuidados de saúde que são frequentemente complexas, tendo em conta os diferentes quadros legislativos e o papel variável desempenhado por outros intervenientes no processo de tomada de decisão, nomeadamente os pais e os profissionais de saúde.

Atualmente, as crianças dos Estados-Membros do Conselho da Europa podem viver situações diferentes e encontrar práticas variáveis no que respeita à sua participação nas decisões relativas aos cuidados de saúde. A participação das crianças pode ser uma realidade mais efetiva em alguns contextos, mas ainda há margem para melhorias em todos os países.

O Guia disponibiliza informações e sugestões, principalmente para os profissionais de saúde, sobre como envolver as crianças nos processos de tomada de decisão relativos à sua saúde. Começa por apresentar o contexto teórico e legal e avança para a descrição de componentes importantes do processo de tomada de decisão, ajudando os profissionais de saúde a compreenderem o seu papel no apoio às crianças, famílias e a outros profissionais, para que o possam pôr em prática. São discutidos os conceitos-chave de «consentimento», «autorização» e «interesse superior», bem como situações comuns de cuidados de saúde em que a participação na tomada de decisão pode, por vezes, ser percecionada como mais desafiante. Ao longo do documento, são disponibilizados exemplos e hiperligações para boas práticas.

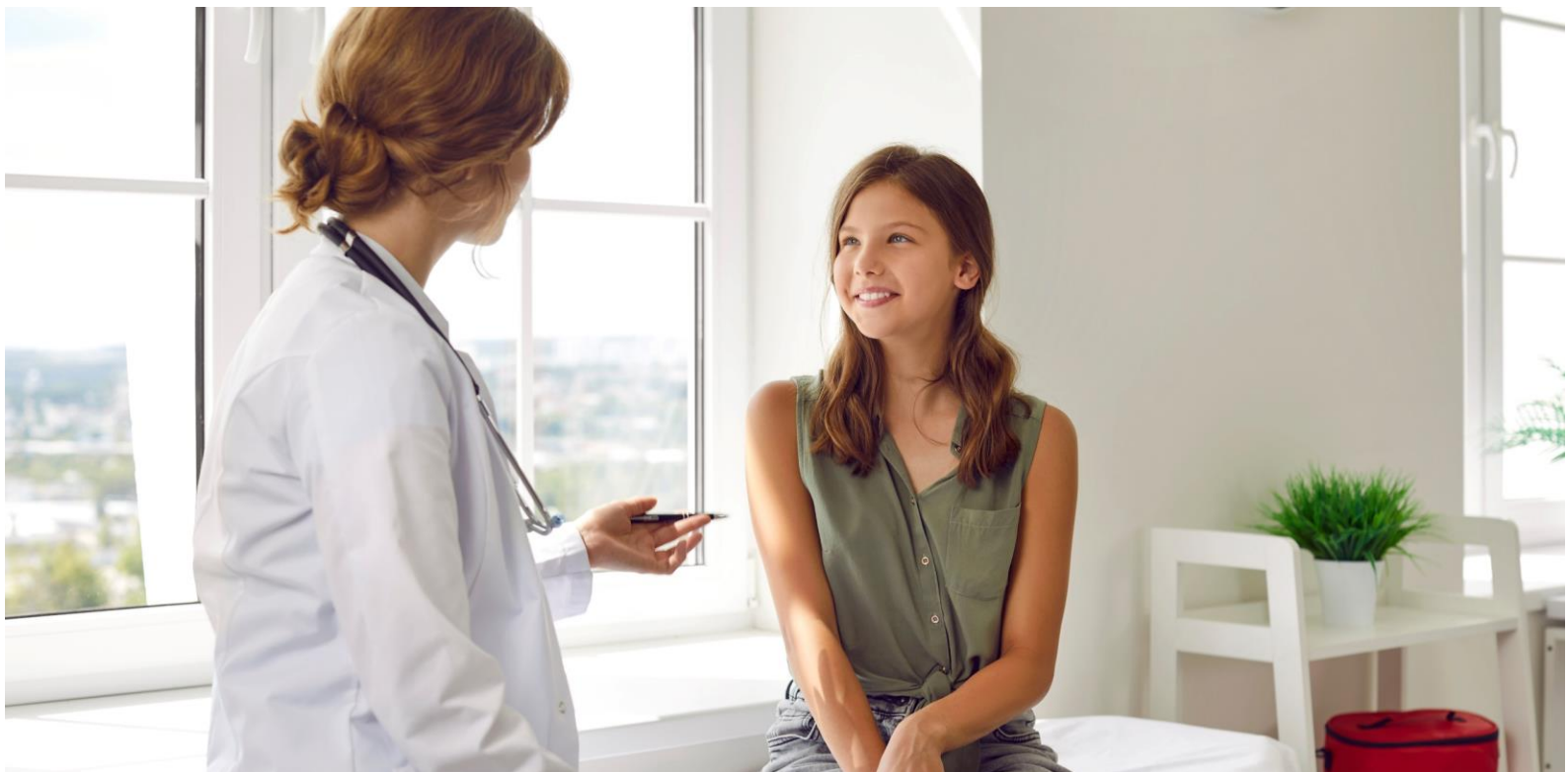
AGRADECIMENTOS

O Guia foi elaborado por um grupo de peritos governamentais e independentes, que incluiu membros do Comité Diretor do Conselho da Europa para os Direitos Humanos nos domínios da Biomedicina e da Saúde (CDBIO) e do Comité Diretor para os Direitos da Criança (CDENF). O Grupo de Redação foi co-presidido pela Sra. Ritva Halila (membro do CDBIO da Finlândia) e pelo Sr. Joost Van Haelst (membro do CDENF da Bélgica) e foi apoiado nos seus trabalhos pela Dra. Annagrazia Altavilla (advogada, Presidente da Rede *TEDDY*) e pelo Sr. Andrew Clarke (*Save the Children UK*).

Um esboço deste documento foi apresentado para consulta às principais partes interessadas (representantes nacionais do Conselho da Europa, representantes de sociedades científicas, organizações de investigação, instituições de cuidados de saúde, *etc.*) e foi discutido com os *TEDDY Kids*, um grupo de crianças da Rede Europeia de Excelência para a Investigação Pediátrica *TEDDY*¹.

O texto foi revisto e enriquecido com base nos contributos recebidos durante as consultas.

¹ Foram realizadas discussões com grupos de foco envolvendo 20 crianças, com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos, da Albânia, França, Grécia, Itália, Letónia, Malta e Suíça.



INTRODUÇÃO

Os instrumentos de direitos humanos, nomeadamente a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança (CDC), reconhecem que as crianças são titulares de direitos com uma capacidade de tomar as suas próprias decisões que se desenvolve progressivamente. Isto reflete uma mudança na percepção geral da autonomia e da proteção das crianças no que se refere à sua capacidade de participar na tomada de decisões. Desde a adoção da Convenção em 1989, foram alcançados progressos consideráveis a nível local, nacional, regional e mundial no desenvolvimento de legislação, políticas e metodologias para promover a aplicação do direito de todas as crianças a expressarem a sua opinião.

A CDC reconhece que as crianças têm o direito a exprimir as suas opiniões em todas as matérias que as afetam e a que as suas opiniões sejam devidamente tidas em conta. A saúde é uma dessas matérias.

Através do seu trabalho, o Conselho da Europa empenha-se em tornar este direito uma realidade nos seus Estados-Membros e produziu orientações sobre a implementação de uma participação ativa e significativa das crianças, tais como:

- A [Recomendação do Comité de Ministros CM/ Rec\(2012\)2 sobre a participação de crianças e jovens com menos de 18 anos de idade](#)².

A recomendação define que as crianças têm “o direito, os meios, o espaço, a oportunidade e, se necessário, o apoio para exprimirem livremente as suas opiniões, serem ouvidas e a contribuírem para a tomada de decisão sobre matérias que as afetam, com as suas opiniões a serem devidamente tidas em conta de acordo com a sua idade e maturidade”, reconhecendo as suas capacidades em desenvolvimento.

² http://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805cb0ca

- [Ouvir – Agir – Mudar – Manual do Conselho da Europa sobre a participação das crianças – Para profissionais que trabalham para e com crianças \(2020; versão portuguesa 2022\)](https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/11410-ouvir-agir-mudar-manual-do-conselho-da-europa-sobre-a-participacao-das-criancas.html#)³.

A participação significativa tem sido cada vez mais considerada como um padrão fundamental para a prestação de cuidados de elevada qualidade às crianças⁴. O Conselho da Europa procura promover ainda mais uma abordagem participativa e baseada nos direitos da criança em matéria de cuidados de saúde e investigação, tal como refletido nas seguintes orientações e documentos estratégicos:

- [Orientações do Comité de Ministros do Conselho da Europa sobre cuidados de saúde adaptados às crianças](#)⁵ (2011).
- [Estratégia para os Direitos da Criança \(2022-2027\)](#)⁶, Comité Diretor para os Direitos da Criança (CDENF).
- [Plano de Ação Estratégica sobre os Direitos Humanos e Tecnologias em Biomedicina \(2020-2025\)](#)⁷, Comité Diretor para os Direitos Humanos nos domínios da Biomedicina e da Saúde (CDBIO).

A participação nos cuidados de saúde em geral tem sido encorajada pelo reconhecimento crescente de que um paciente tem competências pessoais relativamente ao seu corpo e ao seu estado de saúde e que é capaz de contribuir ativamente para a relação terapêutica, colaborando e negociando com o profissional de saúde, a fim de alcançar o melhor estado de saúde possível.

Do mesmo modo, as crianças têm conhecimentos únicos sobre as suas vidas, necessidades e preocupações e ter em conta os seus pontos de vista nas decisões e ações que as afetam traz-lhes benefícios significativos imediatos e a longo prazo, bem como para a comunidade, e permite tomar decisões melhores e mais informadas. As crianças que participam ativamente nos processos de decisão individuais que lhes dizem respeito são suscetíveis de estar mais informadas, de se sentirem mais bem preparadas e de sentirem menos ansiedade em relação ao desconhecido. A participação incute nas crianças uma sensação de controlo, o que resulta numa maior cooperação com os procedimentos, numa melhor adaptação e adesão ao tratamento, o que ajuda a reduzir os conflitos que possam surgir durante estes processos. As crianças desenvolvem competências e confiança, o que leva ao seu empoderamento e ao aumento das suas capacidades. A participação também ajuda a melhorar os cuidados, uma vez que a criança traz conhecimentos únicos da sua própria experiência.

No entanto, existe frequentemente incerteza quanto à forma como o maior reconhecimento da capacidade de decisão das crianças em matérias relacionadas com a sua saúde e bem-estar geral deve ser abordado na prática. Encontrar o equilíbrio certo entre a autonomia (o direito das crianças a serem ouvidas e a que as suas opiniões sejam consideradas) e a

³ Versão original em Inglês: <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/11410-ouvir-agir-mudar-manual-do-conselho-da-europa-sobre-a-participacao-das-criancas.html#>; versão em Português: <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/11410-ouvir-agir-mudar-manual-do-conselho-da-europa-sobre-a-participacao-das-criancas.html#>

⁴ WHO, *Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities*, Report 2018, <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565554>

⁵ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527

⁶ <https://rm.coe.int/council-of-europe-strategy-for-the-rights-of-the-child-2022-2027-child/1680a5ef27>

⁷ <https://rm.coe.int/strategic-action-plan-final-e/1680a2c5d2>

proteção (a responsabilidade dos adultos de proteger e cuidar das crianças) é um desafio quando se considera que os direitos das crianças estão integrados num conjunto mais vasto de deveres e responsabilidades parentais que também se centram no seu interesse superior.

ÂMBITO E OBJETIVO DO GUIA

O Guia tem por objetivo disponibilizar informações básicas essenciais e orientações práticas sobre a forma de envolver as crianças nos processos de tomada de decisão relativos à sua saúde. O seu objetivo é, antes de mais, ajudar os profissionais de saúde e outros profissionais envolvidos:

- a compreender qual é o seu papel no apoio às crianças, famílias e outros profissionais para participarem no processo,
- a desenvolver a sua prática neste domínio, com base em princípios, enquadramento, legislação e boas práticas relevantes.

Também será útil para sensibilizar os pais e/ou representantes legais.

Para efeitos do presente documento, entende-se por “criança” qualquer pessoa com idade inferior a 18 anos. O termo “pais” deve ser entendido como “pais ou outros titulares da autoridade parental”.

O Guia centra-se na participação das crianças nas decisões individuais relativas aos cuidados de saúde. No entanto, a última secção analisa brevemente a forma como o envolvimento das crianças no desenvolvimento de políticas e serviços de saúde também contribui para melhorar os cuidados pediátricos em geral, bem como os processos individuais de tomada de decisão.



QUADROS LEGAIS E CONCEPTUAIS PARA A PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS EM DECISÕES SOBRE A SUA SAÚDE

PRINCIPAIS DISPOSIÇÕES DO DIREITO INTERNACIONAL

PRINCÍPIOS GERAIS

Em 1989, com a adoção da [Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança \(CDC\)](#)⁸, foi apresentado um valor fundamental subjacente aos direitos da criança: a visão de que as crianças, definidas como qualquer pessoa com idade inferior a 18 anos⁹, devem ser agentes nas suas próprias vidas, em particular através do artigo 12.^o, que estabelece o direito de todas as crianças a serem ouvidas e levadas a sério, de uma forma consistente com as suas capacidades em desenvolvimento.

“ Artigo 12.^o: 1. Os Estados-Partes devem garantir à criança que tenha capacidade de discernimento o direito a exprimir livremente as suas opiniões sobre todas as matérias que a afetem, sendo as opiniões da criança devidamente tomadas em consideração, de acordo com a sua idade e maturidade. ”

⁸<https://www.cnpdpj.gov.pt/documents/10182/14731/Conven%C3%A7%C3%A3o+so-bre+os+Direitos+da+Crian%C3%A7a/59304e67-ed1a-4fb9-a1b6-8b632b5f393b>

⁹ Esta definição está em linha com o disposto no artigo 1 da CDC. O n.º 2 do artigo 6 da Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina refere o termo “menor”. Para a finalidade deste guia, é utilizado o termo “criança”, a menos que seja feita referência direta ao disposto no articulado no qual seja usada uma terminologia diferente.

O direito concedido por este artigo ficou mais tarde conhecido como “direito das crianças à participação”.

Através do seu [Comentário Geral n.º 12 \(2009\) – O direito da criança a ser ouvida](#)¹⁰, o Comité dos Direitos da Criança fornece orientações sobre a forma de interpretar o direito das crianças a participar em diferentes áreas da vida, incluindo os cuidados de saúde.

Extrato do **Comentário Geral n.º 12 (2009)**



100. As crianças, incluindo crianças muito novas, devem ser incluídas nos processos de tomada de decisão, de acordo com as suas capacidades em evolução progressiva. Deve-lhes ser fornecida informação sobre os tratamentos propostos e os seus efeitos e resultados, em particular, através de formatos apropriados e acessíveis a crianças com deficiência”.

101. Os Estados Partes devem elaborar legislação ou regulamentação para garantir que a criança tem acesso a aconselhamento e orientação médicos confidenciais sem consentimento parental, independentemente da idade da criança, quando tal for necessário à segurança e bem-estar da criança. É necessário que as crianças tenham este tipo de acesso, por exemplo quando vivem situações de violência ou abuso em casa, em caso de necessidade de educação ou serviços de saúde reprodutiva, ou em caso de conflito entre os pais e a criança quanto ao acesso a serviços de saúde. O direito a aconselhamento e orientação é diferente do direito a dar consentimento médico e não deve estar sujeito a qualquer limite de idade.

102. O Comité saúda a decisão de alguns países de definir uma determinada idade em que o direito de consentimento é transferido para a criança, bem como encoraja os Estados Partes a refletirem sobre a adoção deste tipo de legislação. Assim, crianças a partir dessa idade têm o direito a dar consentimento sem precisarem de uma avaliação profissional individual de capacidades após consulta com um perito independente e competente. No entanto, o Comité recomenda vivamente que os Estados Partes assegurem que seja devidamente levada em consideração a opinião de uma criança de idade inferior à estabelecida para o consentimento, caso a criança demonstre ter capacidade para exprimir uma opinião fundamentada sobre o seu tratamento.

103. Os médicos e os centros de saúde devem fornecer informação clara e acessível às crianças sobre os seus direitos em matéria de participação em investigação pediátrica e em ensaios clínicos. As crianças devem ser informadas sobre a investigação, para que se possa obter o seu consentimento informado e outras garantias processuais.



O artigo 12.º da CDC, ou seja, o direito de todas as crianças a serem ouvidas e levadas a sério como princípio geral, está ligado aos outros princípios gerais da Convenção¹¹ e, em

¹⁰ Comentário Geral n.º 12 do Comité dos Direitos da Criança sobre o direito da criança a ser ouvida (2009). Parágrafos 98 a 103: <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>. Versão em Português em https://dcjri.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/pdf/cdc_com_geral_12.pdf.

¹¹ Tais como o direito à não-discriminação (artigo 2.º), o direito à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento (artigo 6.º).

especial, é interdependente do primado do interesse superior da criança (artigo 3.º). Por conseguinte, também deve ser considerado na interpretação e aplicação de todos os outros direitos.

A Convenção das Nações Unidas não faz qualquer distinção com base na idade ou noutras características: todas as crianças têm o direito a receber informações adequadas e a expressar as suas opiniões e, por conseguinte, a participar no processo de tomada de decisão, tendo em conta o seu interesse superior e o que é necessário para o seu bem-estar e desenvolvimento.

A nível europeu, a Convenção do Conselho da Europa sobre Direitos Humanos e Biomedicina (Convenção de Oviedo, 1997)¹² estabelece a regra geral de que uma intervenção no domínio da saúde só pode ser efetuada depois de a pessoa em causa ter dado o seu consentimento livre e informado para tal, com base em informações pertinentes prévias (artigo 5.º). Uma intervenção numa criança que não pode consentir, nos termos da lei, requer a autorização do seu representante, geralmente um dos pais, mas a sua opinião deve ser tida em consideração como um fator cada vez mais determinante, proporcionalmente à sua idade e grau de maturidade e, como regra geral, uma intervenção só pode ser realizada se for para benefício direto da criança (artigo 6.º).

O Relatório Explicativo da Convenção¹³ especifica que:

- as situações devem ter em conta a natureza e a gravidade da intervenção, bem como a idade e a capacidade de compreensão da criança, e que a opinião desta deve ter cada vez mais peso na decisão final. Afirma que, nalguns casos, isto pode mesmo levar à conclusão de que o consentimento de uma criança deve ser necessário ou, pelo menos, suficiente para algumas intervenções (parágrafo 45).
- em algumas situações muito específicas e sob condições muito rigorosas no contexto da investigação médica e da remoção de tecidos regenerativos, respetivamente, a regra do benefício direto da pessoa pode ser dispensada [artigos 17.º e 20.º da Convenção (parágrafo 44)].

SITUAÇÕES ESPECÍFICAS

Adicionalmente, outros instrumentos jurídicos internacionais tratam de situações de saúde específicas ou de grupos particulares de crianças e reafirmam e/ou complementam os princípios estabelecidos pelas duas Convenções acima referidas.

Participação das crianças em investigação biomédica

A participação de crianças em investigação biomédica, incluindo em ensaios clínicos, está sujeita a salvaguardas adicionais.

¹² I.e., Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (CETS N.º 164). Versão em Português em <https://files.dre.pt/1s/2001/01/002a00/00140036.pdf>

https://dcjri.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/convencao_protecao_dh_biomedicina.pdf

¹³ <https://rm.coe.int/16800ccde5>

Em particular, a investigação não pode ser realizada se uma criança se opuser explicitamente à mesma. Mesmo que os representantes legais dêem a sua autorização, a recusa de uma criança ou a revogação da sua aceitação não podem ser anuladas.

Tal reflete-se a nível europeu no [Protocolo Adicional à Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina, relativo à Investigação Biomédica \(CETS N.º 195\)](#)¹⁴, que estipula que a investigação não pode ser realizada se uma pessoa que não possa dar o seu consentimento à investigação se opuser à mesma:



CAPÍTULO V – Proteção de pessoas que careçam de capacidade para consentir na investigação

Artigo 15.º – Proteção de pessoas que careçam de capacidade para consentir na investigação

1. A investigação numa pessoa que careça de capacidade para consentir na investigação, só pode ser empreendida se estiverem preenchidas todas as condições específicas que se seguem:
 - a) Os resultados da investigação têm potencial para gerar um benefício real e direto para a sua saúde;
 - b) Não se pode realizar investigação de eficácia comparável em indivíduos capazes de prestar consentimento;
 - c) O sujeito de investigação foi informado dos seus direitos e garantias previstos na lei para a sua proteção, a menos que esse mesmo sujeito não esteja em condições de receber a informação;
 - d) A autorização necessária foi dada especificamente e por escrito pelo representante legal ou por uma autoridade, uma pessoa ou um órgão, previstos por lei, depois de terem recebido a informação exigida pelo artigo 16.º e tendo em conta os desejos e as objeções previamente manifestados pela pessoa. Um adulto que careça de capacidade para consentir deverá tanto quanto possível participar no processo de autorização. A opinião de um menor deverá ser tida em consideração como um fator progressivamente mais determinante, em função da idade e do grau de maturidade;
 - e) A pessoa em causa não se opõe.



(...)

No seio da União Europeia, o [Regulamento \(UE\) n.º 536/2014 do Parlamento Europeu e do Conselho, relativo aos ensaios clínicos de medicamentos para uso humano](#), estabelece que o investigador deve respeitar o desejo explícito de uma criança capaz de formar uma opinião e avaliar a informação, de recusar a participação no ensaio clínico ou de se retirar do mesmo em qualquer momento.

¹⁴ Versão em Português em <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2017/02/03600/0098301002.pdf>



Artigo 32.º Ensaaios clínicos em menores

1. Um ensaio clínico apenas pode ser realizado em menores se, para além das condições enunciadas no artigo 28.º, estiverem reunidas todas as condições seguintes:
 - a) Foi obtido o consentimento esclarecido do seu representante legalmente autorizado;
 - b) Os menores receberam, por parte dos investigadores ou membros da equipa de investigação dotados de formação ou experiência de trabalho com crianças, as informações referidas no artigo 29.º, n.º 2, de modo adaptado à sua idade e maturidade mental;
 - c) O investigador respeita o desejo explícito do menor, quando este for capaz de formar uma opinião e de avaliar as informações referidas no artigo 29.º, n.º 2, de se recusar a participar ou de ser retirado do ensaio clínico a qualquer momento;
- (...)
2. O menor deve tomar parte no procedimento de consentimento esclarecido de modo adaptado à sua idade e maturidade mental.
3. Sempre que, no decurso do ensaio clínico, o menor atinja a idade legal para dar o consentimento esclarecido, de acordo com a legislação do Estado-Membro em causa, deve obter-se expressamente o seu consentimento esclarecido antes de o sujeito do ensaio poder continuar a sua participação no ensaio clínico. ”

Testes genéticos

O [Protocolo Adicional à Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina, relativo a Testes Genéticos para Fins de Saúde \(CETS No. 203\)](#)¹⁵ prevê que “quando, nos termos da lei, um menor não tiver capacidade para dar o seu consentimento, um teste genético efetuado nessa pessoa deve ser adiado até que ela atinja essa capacidade, a menos que esse adiamento seja prejudicial para a sua saúde ou bem-estar” (artigo 10.º). E, em qualquer caso, “quando, nos termos da lei, um menor não tiver capacidade para consentir num teste genético, este só pode ser efetuado com a autorização do seu representante ou de uma autoridade ou pessoa ou organismo previsto na lei. A opinião do menor é tida em conta como fator cada vez mais determinante e proporcional à sua idade e grau de maturidade” (artigo 12.º).

Situações de emergência

Em situações de urgência, os profissionais de saúde podem ser confrontados com um conflito de deveres entre as suas obrigações de prestar cuidados e as de obter o consentimento do paciente. A lei prevê condições em que as decisões médicas podem ser tomadas sem a autorização do representante legal da criança.

¹⁵ Versão em Português em <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2017/12/24400/0666506673.pdf>

Convenção de Oviedo

🔴 Artigo 8.º – Situações de urgência

Sempre que, em virtude de uma situação de urgência, o consentimento apropriado não puder ser obtido, poder-se-á proceder imediatamente à intervenção medicamente indispensável em benefício da saúde da pessoa em causa.

O [Relatório Explicativo da Convenção de Oviedo](#)¹⁶ (parágrafos 56-62) refere que a possibilidade de atuar sem a autorização do representante legal restringe-se ao seguinte:

- situações de urgência que impedem o médico de obter o consentimento adequado e limita-se apenas a intervenções clinicamente necessárias que não podem ser adiadas. Estão excluídas as intervenções para as quais é aceitável um atraso;
- a intervenção deve ser efectuada para benefício imediato da pessoa em causa;
- em situações de urgência, os profissionais de saúde devem envidar todos os esforços razoáveis para identificar o que seria a vontade do paciente;
- quando as pessoas tiverem manifestado previamente a sua vontade, esta deve ser tida em conta. No entanto, o facto de se ter em conta a vontade expressa anteriormente não significa que esta deva ser necessariamente seguida;
- estas disposições aplicam-se tanto a pessoas capazes como a pessoas incapazes, *de jure* ou *de facto*, de dar o seu consentimento. 🔴

O [Regulamento UE n.º 536/2014, relativo aos ensaios clínicos de medicamentos para uso humano](#)¹⁷

Em conformidade com o artigo 35.º, onde, devido à urgência da situação causada por uma situação clínica repentina de perigo de vida ou outra situação grave, a pessoa não pode dar o consentimento informado prévio nem receber informação prévia sobre o ensaio clínico, e não é possível obter o consentimento informado previamente à intervenção, os pacientes podem participar no ensaio clínico sob as seguintes condições:

- o ensaio clínico tem uma relação direta com o quadro clínico do sujeito do ensaio, o qual torna impossível, dentro dos limites do intervalo terapêutico, obter o seu consentimento informado prévio ou o do seu representante legalmente designado;
- existem fundamentos científicos para esperar que a participação do sujeito no ensaio clínico tenha potencial para gerar um benefício direto clinicamente relevante para o sujeito que resulte numa melhoria mensurável da saúde;
- o ensaio clínico coloca um risco mínimo para o sujeito do ensaio e impõe-lhe uma sobrecarga mínima em comparação com o tratamento padrão da condição do sujeito.

Qualquer objeção previamente expressa pelo paciente deve ser respeitada, o consentimento informado do sujeito ou do seu representante legalmente designado deve ser solicitado sem demora injustificada e a informação deve ser dada o mais rapidamente possível ao sujeito e ao seu representante legalmente designado.

¹⁶ <https://rm.coe.int/1680a8e4d0>

¹⁷ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:02014R0536-20221205>. Versão portuguesa em <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/ALL/?uri=CELEX%3A32014R0536>

Crianças com deficiência

A [Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência \(UNCRPD\)](#)¹⁸ reflete o direito à participação das crianças no n.º 3 do artigo 7.º, segundo o qual “Os Estados Partes asseguram às crianças com deficiência o direito de exprimirem os seus pontos de vista livremente sobre todas as questões que as afetem, sendo as suas opiniões devidamente consideradas de acordo com a sua idade e maturidade, em condições de igualdade com as outras crianças e a receberem assistência apropriada à deficiência e à idade para o exercício deste direito”.

Através do seu [Comentário geral n.º 20 \(2016\) sobre a implementação dos direitos da criança durante a adolescência](#)¹⁹, o Comité dos Direitos da Criança reafirma o direito à participação da criança em geral, salientando que “os adolescentes com deficiência devem, além disso, ter oportunidades de tomada de decisão apoiada, a fim de facilitar a sua participação ativa em todas as matérias que lhes dizem respeito”²⁰.

RESUMO DAS PRÍNCIPAIS DISPOSIÇÕES JURÍDICAS NO DIREITO INTERNACIONAL:

- Todas as crianças têm o direito a ser informadas e ouvidas antes de qualquer intervenção no domínio da saúde.
- O peso atribuído às opiniões da criança aumenta com a idade e a maturidade.
- As decisões devem ser tomadas no interesse superior da criança.
- A investigação médica não pode ser realizada numa criança se esta se opuser a tal explicitamente, mesmo que os seus representantes legais tenham dado autorização.
- Os testes genéticos numa criança devem, em princípio, ser adiados, exceto se o adiamento for prejudicial para a sua saúde.
- As crianças com deficiência gozam deste direito em igualdade de circunstâncias com as outras crianças e devem ser apoiadas para o exercerem.

¹⁸ Versão em Português em <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2009/07/14600/0490604929.pdf>

¹⁹ <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-20-2016-implementation-rights>

²⁰ Parágrafo 32.

LEGISLAÇÃO NACIONAL NOS ESTADOS-MEMBROS DO CONSELHO DA EUROPA

Existem diferenças substanciais entre os Estados-Membros do Conselho da Europa na forma como o direito das crianças a participar nas decisões relativas à sua saúde é refletido na lei e interpretado^{21,22}.

CONSENTIMENTO

Desde logo, a idade legal em que as crianças podem dar o seu consentimento varia entre os 12 e os 18 anos. As legislações nacionais diferem quanto à forma como consideram os critérios de idade:

➤ Nalguns países, a idade de consentimento é a mesma que a idade da maioridade legal.

É o caso, por exemplo, da França, da Itália e da República Eslovaca, onde, como regra geral, todas as intervenções numa criança mais nova requerem a autorização prévia dos seus representantes legais. A lei pode prever circunstâncias especiais em que a obrigação de obter a autorização dos representantes legais pode ser dispensada. Por exemplo, a legislação francesa prevê que os profissionais de saúde não têm de obter a autorização dos pais ou do responsável legal quando a criança recusa expressamente a sua consulta, em circunstâncias em que os tratamentos em causa são necessários para salvaguardar a saúde da criança. No Mónaco, os profissionais de saúde podem ser dispensados de obter a autorização dos representantes legais se a criança recusar a sua consulta para os atos ou tratamentos médicos que podem ser realizados anonimamente, de acordo com as disposições legais em vigor.

➤ Noutros países, as crianças que não atingiram a maioridade legal podem dar o seu consentimento a partir de uma determinada idade específica, inferior à da maioridade legal.

Na Áustria e na Letónia, presume-se, como regra geral, que uma criança de 14 anos é capaz de tomar decisões. A idade de consentimento é de 15 anos na Dinamarca e na Eslovénia e de 16 anos na Bulgária, Irlanda, Países Baixos, Noruega e Portugal. A legislação neerlandesa reconhece que, em algumas circunstâncias, é possível efetuar um procedimento num paciente mais jovem (com idade entre os 12 e os 16 anos) sem a autorização do seu representante legal, nomeadamente nos casos em que é necessário evitar danos graves ao paciente.

As legislações nacionais prevêem por vezes exceções à regra geral do consentimento. Por exemplo, a lei austríaca prevê que, no caso de uma criança capaz de tomar decisões dar o seu consentimento a um tratamento médico que normalmente provoca danos físicos ou psicológicos graves e duradouros, esse tratamento médico só pode ser administrado se o representante legal der também o seu consentimento. A legislação da Letónia estabelece que, se um paciente com idade entre os 14 e os 18 anos se recusar a dar o seu consentimento a um tratamento médico, mas os médicos considerarem que o tratamento médico é do

²¹ Comissão Europeia. *Evaluation of legislation, policy and practice in children participation in the European Union* (EU). 2015, pages 56-61. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/>

²² Altavilla A, Halila R, Kostopoulou M-A, Lwoff L, Uerpman K, *Strengthening children's participation in their health: the new initiative of the Council of Europe*, Lancet Child Adolescent Health 2021 Feb 10. DOI: 10.1016/S2352-4642(21)00019-5

interesse desse paciente, o consentimento para o tratamento médico deve ser dado pelo representante legal do paciente que ainda não atingiu a maioridade.

Na Ucrânia, as crianças a partir dos 14 anos têm o direito a escolher um médico e os tratamentos de acordo com a recomendação do médico. O tratamento médico deve ser prestado mediante o seu consentimento escrito e a autorização do seu representante legal. Do mesmo modo, na Polónia, o consentimento da criança é necessário a partir dos 16 anos, mas não é suficiente, sendo também necessária a autorização do(s) representante(s) legal/legais. Nos casos de investigação ou de transplante, a idade de consentimento é reduzida para 13 anos. Em caso de conflito de opiniões, existem várias regras que exigem a autorização de um juiz.

➤ Por último, de acordo com algumas legislações nacionais, o consentimento não depende da idade.

As crianças que não atingiram a idade em que podem dar o seu consentimento (incondicional) podem, no entanto, dar um consentimento válido se forem consideradas maduras e competentes para o fazer em relação à natureza do(s) problema(s) de saúde em causa. A este respeito, a noção de “competência” das crianças tem vindo a ganhar importância e reflete-se em algumas legislações nacionais - por exemplo, no Reino Unido -, onde as crianças com idade inferior à idade geral de consentimento (idade em que a idade de consentimento é incondicional) podem ter o direito a consentir se forem consideradas “competentes”, ou seja, suficientemente maduras para decidirem por si próprias e não quererem que os pais sejam envolvidos. Para tal, é necessário que os profissionais avaliem a competência.

As legislações nacionais dos Estados-Membros refletem geralmente o facto de, em contextos de investigação, a recusa de uma criança em participar não poder ser anulada.

DIREITO A RECEBER INFORMAÇÃO E/OU A EXPRESSAR UM PONTO DE VISTA

Como já foi referido, de acordo com a Convenção das Nações Unidas, todas as crianças têm o direito a receber informação adequada e a exprimir as suas opiniões. A Convenção não faz distinção com base na idade. Mais uma vez, as legislações nacionais refletem esta situação de forma diferente:

➤ Nalguns contextos nacionais, as crianças de todas as idades têm o direito a ser informadas e a expressar a sua opinião.

Este é o caso da Itália, Bélgica, República Checa, Dinamarca, França, Finlândia, Alemanha, Hungria, Mónaco e Países Baixos, onde os profissionais de saúde devem fornecer informação a todas as crianças e pedir a sua opinião, de uma forma adaptada às capacidades das crianças. Este direito está por vezes sujeito à avaliação do grau de maturidade, das capacidades ou do nível de desenvolvimento da criança, mas não à idade.

➤ Noutros países, as crianças têm o direito a ser informadas e a exprimir a sua opinião a partir de uma determinada idade estabelecida.

Este é o caso da Áustria, Bulgária, Irlanda, Noruega, Polónia e Portugal. A idade varia entre os 7 e os 16 anos (e o critério de idade é por vezes combinado com diferentes condições e consequências legais). Na Noruega, uma criança tem o direito a receber informação e a dar a sua opinião a partir dos 7 anos de idade, e a partir de uma idade inferior se for capaz de

formar a sua própria opinião. A partir dos 12 anos, a criança tem o direito a recusar informar os pais sobre a sua saúde em determinadas circunstâncias.

➤ Noutros casos, a lei não é explícita.

Algumas legislações nacionais não fazem referência ao direito das crianças a receberem informação e/ou a participarem na tomada de decisão, especificamente no domínio dos cuidados de saúde.

O QUE É PARTICIPAÇÃO SIGNIFICATIVA?

Existem diferentes princípios que podem ajudar os profissionais a promover *uma participação significativa* das crianças nos processos de tomada de decisão. Neste contexto, a participação significativa deve ser entendida como o envolvimento das crianças de uma forma respeitosa, ética e construtiva²³.

A participação nos processos de tomada de decisão deve ser:



Transparente e informativa: Desde o início, os profissionais devem informar as crianças sobre o seu direito a participar nas decisões sobre a sua saúde. Isto significa garantir que as crianças compreendem o seu próprio papel, o dos seus pais e o dos profissionais e como serão tomadas as decisões.



Voluntária: As crianças devem ter a possibilidade de escolher em que medida querem ser envolvidas e ter o direito a retirarem-se de qualquer processo, em qualquer altura. Crianças diferentes, em momentos diferentes, podem preferir ter graus variáveis de envolvimento ou de responsabilidade. O nível de envolvimento pode diferir de criança para criança e consoante as circunstâncias. Os desejos da criança quanto a tal devem ser respeitados.



Respeitosa: As crianças devem ser tratadas com respeito e devem ter oportunidades genuínas de expressar as suas opiniões e de serem ouvidas. Os profissionais devem também respeitar e compreender o contexto familiar, escolar e cultural da vida das crianças. A participação deve ser uma forma de ajudar as crianças a adquirir conhecimentos, competências, autoestima e confiança.



Relevante: As crianças devem poder dar a sua opinião e contribuir para decisões e processos que se baseiem nos seus próprios conhecimentos e se centrem em questões relevantes para as suas vidas. Isto significa também que as crianças devem ser envolvidas de formas, a níveis e a um ritmo adequados às suas capacidades e interesses.



Amiga da criança: As abordagens amigas da criança devem incluir a afetação de tempo suficiente para comunicar eficazmente com as crianças, o desenvolvimento da atitude dos profissionais em relação às crianças e à própria participação da criança, a sua capacidade de adaptação, bem como devem garantir a disponibilização de recursos de apoio, tais como materiais de informação amigos da criança e um ambiente físico adequado.

²³ Esta secção foi elaborada com base no [Comentário Geral n.º 12 do Comité dos Direitos da Criança](#), parágrafo 134 - Requisitos básicos para a implementação do direito da criança a ser ouvida.



Inclusiva: A participação das crianças deve proporcionar oportunidades de envolvimento às crianças em situações vulneráveis e deve desafiar os padrões de discriminação existentes. Isto significa que a participação deve ser suficientemente flexível para responder às necessidades, expectativas e situações de diferentes grupos de crianças, tendo em conta a sua faixa etária, género e capacidades. Os profissionais devem ser sensíveis às culturas de todas as crianças participantes.



A participação é apoiada pela formação dos adultos: Os profissionais que trabalham com crianças devem ter os conhecimentos e a capacidade para facilitar uma participação significativa das crianças.



Segura e sensível ao risco: Os adultos que trabalham com crianças têm o dever de cuidar delas. Os profissionais devem tomar todas as precauções para minimizar os riscos de abuso e exploração para as crianças e quaisquer outras consequências negativas da participação. Os profissionais devem estar conscientes e cumprir as suas responsabilidades legais e éticas de acordo com o Código de Conduta e a Política de Salvaguarda de Crianças da sua entidade.



Responsável: Após a sua participação, as crianças devem ser informadas e/ou seguir a forma como as suas opiniões foram interpretadas e utilizadas e como influenciaram os resultados.

> A participação das crianças não é um acontecimento isolado.

A participação é um processo contínuo e não termina com a expressão dos pontos de vista das crianças, envolvendo também adultos - nomeadamente profissionais de saúde e pais - e crianças que coproduzem decisões. Entender a participação desta forma incentiva as crianças e os adultos a trabalharem em conjunto para uma participação significativa. A participação contribui para melhorar as práticas através do desenvolvimento de parcerias mais eficazes com os profissionais de saúde.

> A participação das crianças deve basear-se nas suas capacidades em desenvolvimento.

O conceito de evolução das capacidades da criança é fundamental e está consagrado na Convenção sobre os Direitos da Criança, uma vez que reconhece as características e as necessidades de desenvolvimento das crianças, as suas competências e a sua autonomia pessoal emergente²⁴. A idade e a maturidade das crianças, mas também as suas experiências de vida, devem ser tidas em conta quando se possibilita que uma criança participe. Isto não quer dizer que as crianças mais novas não devam participar, mas sim que, à medida que crescem e se desenvolvem, devem ser cada vez mais envolvidas nas decisões. A implicação prática deste facto é que, mesmo que uma criança não tenha ainda uma capacidade plenamente desenvolvida para todos os tipos de decisões e de participação, isso não significa que não tenha capacidade para tomar decisões de todo.

²⁴ Lansdown, Gerison (2005). *The evolving capacities of the child*. UNICEF Innocenti Research Centre.

- A participação deve contribuir para alcançar o interesse superior da criança.

O princípio do interesse superior da criança está consagrado na Convenção sobre os Direitos da Criança e é crucial para qualquer decisão que diga respeito a crianças. Este princípio, estreitamente ligado ao princípio das capacidades em desenvolvimento, coloca as crianças no centro do processo de tomada de decisão, analisando o que é melhor para cada criança *individualmente*, tendo em conta a sua idade, maturidade, características pessoais, mas também as consequências a curto, médio e longo prazo de um determinado tratamento e intervenção para a vida dessa criança em particular. O interesse superior da criança não deve ser visto como uma limitação ao seu direito de participar; pelo contrário, a participação da criança é um meio de alcançar o seu interesse superior.



APOIAR A PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS EM DECISÕES SOBRE A SUA SAÚDE

INTERVENIENTES-CHAVE NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO: OS PAPÉIS DAS CRIANÇAS, DOS PAIS E DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

A relação terapêutica nos cuidados de saúde prestados à criança é tipicamente triádica, envolvendo o jovem paciente, os seus pais ou representante legal e os profissionais de saúde.

Uma participação significativa da criança na tomada de decisão em matéria de cuidados de saúde implica acabar com práticas baseadas no pressuposto de que um pai ou um médico “sabe o que é melhor” (com base na idade, na experiência de vida e na especialização profissional). Exige uma mudança para um modelo de tomada de decisão partilhada que respeite: 1) os pontos de vista e a capacidade emergente da criança paciente; 2) a autoridade parental; e 3) o conhecimento e a especialização dos profissionais de saúde. Neste novo paradigma, adultos e crianças trabalham em conjunto para tomar decisões.

Uma boa decisão deve ter em conta, considerar e equilibrar o que a criança quer, o que é necessário para garantir a saúde e o bem-estar da criança (incluindo a sua sobrevivência, vida saudável e desenvolvimento), o que os pais e os profissionais de saúde querem e o que é genuinamente no interesse superior de cada criança.

CRIANÇAS

As crianças devem estar no centro do processo de decisão, as suas opiniões devem ser sempre solicitadas, obtidas e devidamente ponderadas.

A idade ou o grau de maturidade de uma criança não determinam a existência do seu direito à participação, mas sim o peso que deve ser dado à sua opinião. As crianças devem ser consideradas como indivíduos, com características e necessidades específicas que devem ser tidas em conta.

O nível de participação de uma criança diferirá consoante a sua capacidade, experiência de vida e individualidade. Enquanto algumas crianças participarão facilmente no processo, outras podem não se sentir autorizadas ou confortáveis para o fazer, e terão de ser convidadas, por vezes repetidamente, e encorajadas, utilizando métodos adequados. Outras crianças, especialmente as que não estão habituadas a ser consultadas, podem ter tendência para a autocensura.

O nível de participação de uma criança depende também das atitudes dos adultos, que precisam de promover e encorajar a participação e de criar um ambiente e condições em que esta possa ocorrer.

As crianças têm opiniões diferentes sobre o envolvimento dos pais nas decisões. Muitas delas quererão que os pais estejam envolvidos. Algumas querem ser ouvidas e que os seus pontos de vista sejam tidos em conta, mas podem achar avassalador decidir e quererão deixar para os pais a última palavra. Estes desejos devem ser igualmente respeitados e constituem uma forma igualmente válida de participação da criança.

Embora a participação nos processos de tomada de decisão seja extremamente importante e devam ser envidados todos os esforços para assegurar as condições necessárias para que as crianças participem (em especial as crianças que não tenham sido previamente encorajadas a fazê-lo), as crianças não devem ser colocadas numa posição em que lhes seja pedido que carreguem o fardo da tomada de decisão se não se sentirem confortáveis com isso.

As crianças devem ser orientadas por adultos - que devem basear-se na sua experiência e conhecimentos -, mas é importante que isso deva ser sempre feito a partir de um lugar de respeito e consideração em relação às crianças, assegurando que existe o espaço necessário para as crianças interagirem.

PAIS

Os pais e outros titulares da responsabilidade parental são os intervenientes-chave neste modelo de tomada de decisão partilhada.

Os pais têm a obrigação legal de dar aos seus filhos “orientação e direção adequadas”²⁵ e são extremamente importantes para a sua proteção e para o alcance dos seus interesses

²⁵Artigo 5.º da CDC: “Os Estados Partes respeitam as responsabilidades, direitos e deveres dos pais e, sendo caso disso, dos membros da família alargada ou da comunidade nos termos dos costumes locais, dos representantes legais ou de outras pessoas que tenham a criança legalmente a seu cargo, de assegurar à criança, de forma compatível com o desenvolvimento das suas capacidades, a orientação e os conselhos adequados ao exercício dos direitos que lhe são reconhecidos pela presente Convenção”.

superiores. Em muitas legislações, os pais são os decisores *de facto* (ou os decisores substitutos), sendo obrigados a autorizar atos médicos em nome dos seus filhos até estes atingirem uma certa idade ou fase de maturidade.

Os deveres e as responsabilidades parentais são, no entanto, limitados no tempo, em função da evolução das capacidades da criança, limitados no âmbito, em função do interesse superior da criança, e de natureza funcional, uma vez que se destinam a assegurar os cuidados, a proteção e o bem-estar da criança²⁶. Os deveres e as responsabilidades parentais mudam e habitualmente diminuem ao longo do tempo: “Quanto mais a criança sabe e compreende, mais os seus pais terão de transformar a direção e a orientação em recordatórias e, gradualmente, num diálogo em pé de igualdade”²⁷.

O grau de envolvimento dos pais na tomada de decisão varia em função das suas experiências de vida, antecedentes culturais, cultura de parentalidade e grau de literacia em saúde²⁸. Por exemplo, alguns pais não são envolvidos ou ouvidos pelos clínicos e podem sentir-se impotentes e inseguros em relação aos cuidados de saúde dos seus filhos - o que, por sua vez, limita a sua capacidade de apoiar os últimos^{29, 30}. Esta situação também variará de acordo com o tipo de ato médico que está a ser considerado. Em determinadas circunstâncias, as famílias podem sentir que os protocolos normalizados lhes deixam pouca margem de escolha³¹.

É essencial que os pais estejam suficientemente capacitados para assumir um papel ativo no processo de tomada de decisão e para apoiar e orientar os seus filhos^{32, 33}. Estão parcialmente dependentes de se, como e quando os profissionais de saúde os envolvem no processo de tomada de decisão. De um modo geral, quanto mais informados estiverem os pais, mais capazes estarão para apoiar a criança.

Embora o envolvimento dos pais seja crucial, é importante que o processo continue centrado na criança. A criança tem de ser informada diretamente e incluída nas conversas. Não se deve partir do princípio de que a informação dada aos pais será partilhada e discutida com a criança. A investigação sobre as interações durante as consultas pediátricas sugeriu que a

²⁶ Roberta R, Volnakis D, Hanson K, *The inclusion of 'third parties': The status of parenthood in the Convention on the Rights of the Child, Children's Rights Law in the Global Human Rights Landscape, Isolation, inspiration, integration?* Editado por Brems E, Desmet E, Vandenhoe W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, pp.71-89, pp. 82-83. Ver também: Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, *A Dictionary of Law*, 7.ª edição, Oxford University Press, 2014.

²⁷ Comentário geral n.º 20 (2016) sobre a implementação dos direitos da criança durante a adolescência, parágrafo 18.

²⁸ [Guide to health literacy – Contributing to trust building and equitable access to healthcare](https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75), Steering Committee for Human Rights in the fields of biomedicine and health (CDBIO), Council of Europe, página8. Disponível em: <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75>

²⁹ Tallon M.M., Kendall G. E., Snider P. D. (2015). *Development of a measure for maternal confidence in knowledge and understanding and examination of psychosocial influences at the time of a child's heart surgery*. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 20, 36–48. 10.1111/jspn.12096

³⁰ Edwards, M. , Davies, M. , & Edwards, A. (2009). *What are the external influences on information exchange and shared decision-making in health care consultations: A meta-synthesis of the literature*. *Patient Education and Counseling*, 75, 37–52. 10.1016/j.pec.2008.09.025

³¹ Coyne I., Amory A., Kiernan G., Gibson F (2014) *Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and health care professionals' perspectives and experiences*. *European Journal of Oncology Nursing* 18:273–280

³² Jackson C., Cheater F. M., Reid I. (2008). *A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions*. *Health Expectations*, 11, 232–251. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00496.x>

³³ Uhl T., Fisher K., Docherty S. L., Brandon, D. H. (2013). *Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents*. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42, 121–131.

contribuição das crianças para a interação com o médico tende a ser inversamente proporcional à contribuição dos pais ou de um deles³⁴.

PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Os profissionais de saúde, embora não sejam *per se* os decisores, desempenham um papel importante na tomada de decisão médica relativamente às crianças. Têm a responsabilidade legal e o dever profissional de garantir que os direitos, a dignidade e a segurança das crianças são respeitados. Por conseguinte, desempenham um papel central na defesa e facilitação da participação das crianças na prática.

Tal inclui o dever de facultar a informação necessária e adequada aos pacientes e a outras pessoas envolvidas. Tal também requer investir tempo e construir confiança para que a criança se sinta confortável e segura durante todo o processo³⁵ e possa efetivamente co-construir a decisão que lhe diz respeito. A participação da criança dependerá, portanto, em grande medida, de como e se o(s) profissional/profissionais ou a equipa de profissionais a incentivam e apoiam.

Na maior parte das vezes, os profissionais de saúde colaboram com os pais/representantes legais, por exemplo, para simplificar regimes de tratamento complexos sempre que possível e educam a família para evitar comportamentos que ponham a criança em risco. No entanto, por vezes, podem ter de contestar as opiniões dos pais quando estas não parecem refletir o interesse superior da criança³⁶.

O Guia considera algumas formas de abordar os conflitos que podem surgir durante o processo de tomada de decisão, entre as diferentes partes interessadas (ver página 50).

DA TEORIA À PRÁTICA

Embora se reconheça cada vez mais que a participação das crianças é desejável, que as crianças podem compreender e agir com competência e que a comunicação direta entre o profissional de saúde e a criança traz benefícios, na prática, os adultos ainda tendem frequentemente a não envolver (ou a ignorar) as crianças nas decisões relativas à sua saúde.

Observou-se, por exemplo, que nas consultas pediátricas, o profissional de saúde envolve frequentemente as crianças fazendo-lhes perguntas, com o objetivo de obter informação, mas depois dirige-se aos pais quando dá explicações sobre um diagnóstico, sendo improvável que as crianças participem noutras partes da discussão, tais como o planeamento e a discussão do tratamento, e isto independentemente da idade da criança³⁷. Para além disso, se um profissional de saúde está a falar com a criança e um dos pais interrompe, é provável que a

³⁴ Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), *How Do Paediatricians Communicate with Children And Parents?*, *Acta Paediatrica*, 93, p. 1501-1506 (2004) citado em Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

³⁵ Sjöberg C, Amhliden H, Nygren J M, Arvidsson S, Svedberg P, (2015) *The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care*, *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2945–2953, doi: 10.1111/jocn.12911

³⁶ Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York, NY: OUP.

³⁷ Favretto A.R., Zaltron F. (2013), *Mamma non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*, Roma, Donzelli Editore.

consulta se reverta para uma conversa entre adultos. Por conseguinte, é frequente os adultos dominarem e controlarem estas consultas³⁸.

Por vezes, os profissionais justificam esta situação invocando fatores como a falta de tempo, a má organização ou outros. No entanto, podem também apontar outras razões, como a dificuldade em partilhar o poder de decisão, o facto de não conhecerem o paciente suficientemente bem, o desejo de proteger a criança ou a falta de competências de comunicação adaptadas³⁹.

Muito pode ainda ser feito, por parte dos profissionais de saúde, para garantir que as crianças podem participar de forma significativa e ativa nas decisões relativas à sua saúde. Os profissionais de saúde de todos os níveis precisam de receber formação e supervisão regulares sobre como apoiar as necessidades, capacidades, preferências e expectativas individuais de participação das crianças (e das suas famílias) e ajudá-las a responder melhor a essas necessidades e a desenvolver as suas competências de comunicação com crianças de todas as idades e fases de desenvolvimento.

³⁸ Cahill P, Papageorgiou A. *Triadic communication in the primary care paediatric consultation: a review of the literature*. *Br J Gen Pract*. 2007 Nov;57(544):904-11. doi: 10.3399/096016407782317892. PMID: 17976292; PMCID: PMC2169315.

³⁹ Coyne I. (2008), *Children's Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: A Review of the Literature*, *International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, p. 1682-1689. DOI : [10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002), citado em: Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

AÇÕES PARA UMA PARTICIPAÇÃO SIGNIFICATIVA DAS CRIANÇAS

A participação das crianças nos processos de tomada de decisão relativos aos seus cuidados deve ser encarada como um processo progressivo e contínuo. Cada visita ou hospitalização é uma oportunidade para desenvolver as competências das crianças e a sua capacidade para aprenderem sobre a sua saúde, compreenderem os processos com esta relacionados e participarem mais eficazmente nos processos de tomada de decisão que afetam as suas próprias vidas. As crianças que estão em contacto regular com os serviços de saúde, incluindo as crianças com doenças crónicas, têm frequentemente mais poder de negociação, mais espaço de participação e mais autonomia com os pais e os profissionais de saúde, em comparação com outras crianças⁴⁰.

Para garantir que a participação se processa de forma significativa, os profissionais devem prestar atenção a facultar informações adequadas às crianças, a ajudá-las a expressar as suas opiniões, a ouvi-las e a ter seriamente em conta as suas opiniões. Os profissionais também devem saber como gerir conflitos, respeitando os direitos das crianças.

DISPONIBILIZAR INFORMAÇÃO ADEQUADA

Qualquer processo de tomada de decisão deve basear-se em informações claras sobre o que se sabe e o que se pode esperar, tanto em termos do próprio processo como dos papéis dos diferentes intervenientes. No domínio dos cuidados de saúde, informar as crianças pode ajudá-las a compreender a sua situação, a ultrapassar eventuais medos e ansiedade em relação aos tratamentos e, de um modo geral, a capacitá-las. A informação é também um pré-requisito para uma participação significativa e é aplicável a todas as crianças, independentemente da sua idade, antecedentes ou estado de saúde.

Algumas crianças enfrentam desafios ou barreiras adicionais para serem incluídas nos processos de tomada de decisão, por exemplo, crianças com deficiência, crianças com problemas de saúde mental ou com uma condição de saúde específica, crianças pequenas, bem como crianças de grupos vulneráveis. Por conseguinte, deve ser prestado apoio específico e adequado numa base casuística, a fim de assegurar a igualdade do direito de participação das crianças.

Deve ser facultada às crianças a informação adequada e necessária que lhes permita adquirir competência para tomar decisões, ponderar o objetivo, os métodos envolvidos, a necessidade e a utilidade de um tratamento ou intervenção propostos em relação aos seus riscos e ao desconforto ou dor que irão causar⁴¹. A informação, a comunicação e a educação devem também permitir que as crianças e as famílias desempenhem um papel ativo no alcance, proteção e manutenção da sua própria saúde.

⁴⁰ Stefania Fucci, *L'écoute des enfants dans les contextes de soins*, *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

⁴¹ Relatório explicativo da Convenção de Oviedo disponível em <https://rm.coe.int/16800ccde5>

Devem ser facultadas informações sobre os seguintes aspetos:

- a situação específica pela qual a criança está a passar, por exemplo, informação sobre uma nova doença, desenvolvimentos sobre uma doença crónica ou de outra doença prolongada ou uma experiência de hospitalização planeada;
- o tipo de tratamentos e duração, benefícios para a criança e riscos relacionados ou possíveis efeitos (por exemplo, o que pode correr mal, causar problemas ou piorar a situação da criança);
- quaisquer alternativas ao tratamento que sejam adequadas para a criança;
- quaisquer necessidades adicionais que possam influenciar a escolha do tratamento;
- o que pode acontecer se a criança não receber o tratamento proposto;
- quais os profissionais de saúde que encontrarão, quem são e qual o seu papel;
- o direito da criança a ser informada durante o processo, a fazer perguntas, a exprimir os seus pontos de vista e sobre a forma como serão envolvidas no processo de decisão;
- os direitos da criança no que respeita à sua participação na investigação pediátrica e nos ensaios clínicos, quando aplicável.

Por vezes, uma questão sensível é saber se, e como, falar com as crianças sobre consequências graves. Pode existir a tentação de evitar mencionar possíveis resultados fatais, dor, riscos de incapacidade, *etc.* Tal requer uma avaliação da maturidade da criança para receber este tipo de informação e a sua capacidade para exprimir a sua opinião sobre o assunto, bem como uma avaliação exaustiva do momento e da melhor forma de comunicar, mas não se deve partir do princípio de que tais assuntos sérios devem ser evitados com as crianças. A disponibilização de informação ajuda ativamente muitas crianças a lidar mesmo com as circunstâncias mais difíceis, e a ausência de informação pode exacerbar o medo e a angústia. A informação sobre consequências graves deve ser sempre dada às crianças com cuidado e deve ser disponibilizado apoio psicológico às crianças e às suas famílias durante de todo o processo de informação.

A informação facultada pelos profissionais de saúde deve ser suficientemente clara e formulada adequadamente; por exemplo, os profissionais devem evitar a utilização de jargão médico e incluir termos que a criança possa compreender. Pelo contrário, se a linguagem utilizada for demasiado infantil, a criança pode sentir-se tratada de forma paternalista, pelo que é importante encontrar o equilíbrio correto. Por vezes, pode ser necessário disponibilizar a informação por fases, para que possa ser compreendida e assimilada, podendo ser útil repetir a mesma informação em momentos e fases diferentes ou complementar a informação verbal com informação escrita, sempre que possível e adequado. No caso de falantes não-nativos, a informação deve ser disponibilizada numa língua que a criança compreenda (ver também exemplos de serviços de mediação linguística e cultural, página 50).

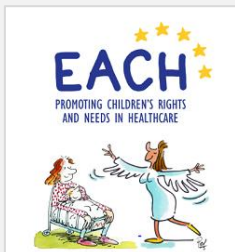
Os materiais informativos adaptados às crianças podem ser utilizados para apoiar a comunicação e a compreensão mútua entre as crianças, os pais e os profissionais de saúde. Também ajudam as crianças a refletir sobre a informação que receberam oralmente e a identificar questões para uma conversa posterior com os profissionais de saúde. Os materiais adaptados às crianças podem abranger qualquer um dos tópicos acima enumerados e podem

ser desenvolvidos com uma metodologia participativa para se adequarem melhor às necessidades e à compreensão das crianças. Possíveis formatos de material informativo amigável das crianças incluem brochuras e folhetos, vídeos, informação acessível através das redes sociais, sítios na Internet ou aplicações específicas, jogos e outros. Os profissionais podem também utilizar bonecos ou brinquedos para “fazer de conta” ou simular.

Em todo o caso, é importante que os profissionais de saúde que interagem com a criança se coordenem entre si para evitar dar informação potencialmente contraditória ou repetir demasiadas vezes a mesma informação.

INFORMAÇÃO GERAL SOBRE OS DIREITOS DAS CRIANÇAS EM CUIDADOS DE SAÚDE

Carta Ilustrada da Associação Europeia para as Crianças Hospitalizadas (EACH)



Em 1988, os membros da Associação Europeia para as Crianças Hospitalizadas (EACH) criaram uma Carta que estipula em 10 pontos os direitos das crianças doentes e das suas famílias antes, durante e após uma estada no hospital e noutros serviços de saúde. Para cada direito, a Carta faculta orientações interpretativas, em registo de "anotações". Dois artigos são de particular relevância para o tema deste Guia: o n.º 1 do artigo 4.º (as crianças e os pais devem ter o direito a ser informados de forma adaptada à sua idade e compreensão) e o n.º 1 do artigo 5.º (as crianças e os pais têm o direito a participar, com conhecimento de causa, em todas as decisões que envolvam os seus cuidados de saúde).



[Leia os artigos e anotações relevantes no Anexo](#) (Ponto 1)



[Associação Europeia para as Crianças Hospitalizadas \(EACH\)](#)⁴²

Carta dos Direitos das Crianças nos Cuidados de Saúde Primários - Irlanda



A Carta descreve dez princípios-chave relacionados com a prestação de cuidados de saúde a crianças na Irlanda. Um desses princípios é a Comunicação e Informação. A Carta descreve o que isto significa para as crianças e jovens.



[Veja excertos relevantes no Anexo](#) (Ponto 2)



[Carta Nacional dos Cuidados de Saúde para Crianças](#)⁴³

(páginas 15 e 16)

Carta da Criança nos Cuidados de Saúde Primários - Portugal



Esta Carta amiga das crianças foi desenvolvida por duas organizações portuguesas de defesa dos direitos das crianças, em conjunto com a Direção-Geral da Saúde (DGS) e o Município de Lisboa. A Carta foi publicada em abril de 2021.



[Leia a tradução da Carta no Anexo](#) (Ponto 3)



[Carta da Criança nos Cuidados de Saúde Primários](#)⁴⁴

⁴² <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

⁴³ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

⁴⁴ <https://www.dgs.pt/em-destaque/lancada-a-carta-da-crianca-nos-cuidados-de-saude-primarios-pdf.aspx>

Carta dos Direitos da Criança - Polónia



Este é outro exemplo de uma Carta amiga da criança, desenvolvida pelo Defensor Polaco dos Direitos das Crianças e pelo Defensor dos Direitos dos Pacientes.

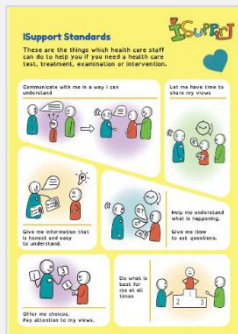


[Consulte a tradução dos direitos no Anexo](#) (Ponto 4)



[Carta dos Direitos da Criança](#)⁴⁵

Normas baseadas em direitos para crianças submetidas a testes, tratamentos, exames e intervenções - iSupport



O iSupport é um grupo internacional de profissionais de saúde, académicos, jovens, pais, especialistas em direitos da criança, psicólogos e animadores de juventude, todos entusiastas da saúde e bem-estar das crianças, especialmente quando interagem com os serviços de saúde. O grupo desenvolveu e promove um conjunto de normas que têm como objetivo melhorar os cuidados que todas as crianças recebem quando fazem testes, tratamentos, exames e intervenções. As normas visam garantir que o bem-estar físico, emocional e psicológico das crianças e dos jovens, a curto e a longo prazo, são de importância central em qualquer tomada de decisão sobre procedimentos ou práticas procedimentais. Estas normas são um conjunto de documentos que descrevem o que são boas práticas procedimentais.

As Normas, que foram desenvolvidas em 2022, existem em várias versões: [Normas para profissionais](#), [Normas para crianças e pais](#), bem como [uma versão ilustrada](#). A equipa também desenvolveu uma [ficha de preparação para ajudar as crianças a aprontar-se para uma intervenção](#) e uma série de estudos de caso que ilustram a aplicação das normas.



[Normas iSupport](#)⁴⁶

[Consulte as diferentes versões das Normas no Anexo](#) (Ponto 5)

⁴⁵ <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

⁴⁶ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

Material para crianças sobre Direitos - Hospital Pediátrico de Munique - Alemanha



O sítio do hospital na Internet contém informação para crianças sobre os diferentes serviços do hospital e sobre os seus direitos:

O que são os direitos das crianças? Como é que implementamos os direitos das crianças na nossa clínica? Especialistas em vida infantil/Conselho das Crianças/Iniciativa “As crianças doentes têm direitos” / Cimeira da Saúde Infantil.

Inclui outros materiais dirigidos às crianças, como um vídeo e uma brochura.



[Consulte a página na Internet e o vídeo sobre os direitos das crianças](#)⁴⁷ (em Alemão)



[Leia a brochura sobre os direitos das crianças no Anexo](#) (Ponto 6)

Guia amigo da criança - Polónia



A história ilustrada *Kuba e Buba no hospital* ensina às crianças “quase tudo sobre os direitos das crianças”.



[Kuba e Buba no hospital](#)⁴⁸ (em Polaco)

⁴⁷ <https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/kinderrechte/57fdc79f42d69171>

⁴⁸ https://www.wydawnictwoliteratura.pl/pub/uploads/fragmenty/Kuba_i_buba_w_szpitalu_str_1-21.pdf

INFORMAÇÃO AMIGA DA CRIANÇA SOBRE CONSENTIMENTO

Folheto sobre consentimento para investigação médica - Suíça



O Hospital Universitário Suíço do cantão de Vaud, em Lausanne, produziu material útil para informar as crianças e os jovens sobre os seus direitos quando participam numa investigação médica. Estes materiais incluem um folheto e um vídeo e contêm informação pormenorizada sobre o significado e as implicações do consentimento, de acordo com a idade da criança (inferior ou superior a 14 anos) e com a legislação suíça. É também uma boa prática o facto de os folhetos estarem disponíveis em várias línguas no sítio do hospital na Internet.



Consulte o folheto no Anexo ([Versão portuguesa](#), Ponto 7)

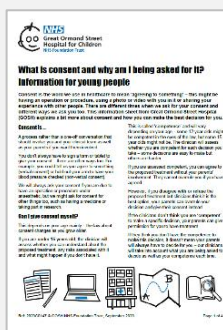


[Consulte as diferentes versões linguísticas do folheto *Participar na Investigação*](#)⁴⁹



[Vídeo](#)⁵⁰ (apenas em Francês) *O consentimento geral para as crianças e os adolescentes - Consentimento geral para a investigação (CHUV)*

"O que é o consentimento e porque me está a ser pedido?" – Reino Unido



Do mesmo modo, o *Great Osmond Street Hospital for Children* produziu fichas de informação úteis que explicam às crianças a noção de consentimento de acordo com a legislação britânica, de uma forma pormenorizada e, ainda assim, acessível.



[Leia a ficha de informação no Anexo](#) (Ponto 8)



[Visite a página do *Great Osmond Street Hospital for Children* na Internet](#)⁵¹

⁴⁹ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

⁵⁰ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s>

⁵¹ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

UTILIZAR FORMATOS DIGITAIS INOVADORES

Gamificação



Photo credit : www.teddynetwork.net/

O *Meu Centro de Ensaios Clínicos (My Clinical Trial Center)* é uma aplicação inovadora para aprendizagem através do jogo. O seu objetivo é explicar às crianças, de uma forma divertida, o que são os ensaios clínicos, como funcionam e porque são tão importantes para o desenvolvimento de medicamentos adequados para crianças.

O jogo é informativo, uma vez que os jogadores aprendem sobre ensaios clínicos, protocolos de estudo, consentimento informado e autorização, fases e procedimentos dos ensaios clínicos, recolha de dados e farmacovigilância.

A aplicação foi desenvolvida com uma metodologia participativa por membros da rede *TEDDY KIDS (KIDS Bari e Albania young)* recebeu a aprovação da *International Children's Advisory Network (iCAN)*.

O jogo pode ser descarregado na *Play Store* e na *Apple Store*. Atualmente, está disponível em Inglês.



Saiba mais sobre esta iniciativa [aqui](#)⁵²

O desenvolvimento de tecnologia *eHealth* (e-Saúde) - Suécia



O desenvolvimento de soluções e ferramentas de saúde em linha pode ajudar ao autocuidado de crianças com doenças prolongadas e respetivas famílias. Uma dessas ferramentas está atualmente a ser avaliada num estudo de implementação no Hospital Universitário de Skåne, onde as crianças pacientes em várias especialidades e os pais utilizam soluções eSaúde (*tablet* e aplicação) durante os períodos que as crianças passam em casa com necessidades de cuidados residuais. Isto facilita e promove a comunicação digital direta entre as crianças e os profissionais de saúde.



[Leia mais sobre este projeto e iniciativas semelhantes no Anexo](#) (Ponto 9)



[e-Saúde em Oncologia Pediátrica – Universidade de Lund - Suécia](#)⁵³

⁵² <https://www.teddynetwork.net/2021/06/29/4676/>

⁵³ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

FORMAÇÃO PARA CRIANÇAS MAIS INFORMADAS

Disponibilizar educação contínua e abrangente a crianças com diabetes e aos seus cuidadores - Eslovénia



Photo credit: <https://www.kclj.si/>


A Divisão de Pediatria do Centro Médico Universitário de Ljubljana disponibiliza educação abrangente a crianças com diabetes e aos seus pais, a fim de melhorar a tomada de decisão. As crianças e os pais recebem um curso inicial de educação para a saúde. Seguem-se outros cursos durante os quais são apresentados dispositivos tecnológicos (ferramentas digitais).

O Centro organiza também um retiro anual de reabilitação com a Associação para Crianças com Distúrbios Metabólicos.

Todos os anos, é organizada uma formação para educadores, professores e treinadores desportivos que cuidam de crianças com diabetes. Para melhorar ainda mais os cuidados com a diabetes e o envolvimento dos pacientes e dos pais, a equipa também produziu várias publicações que abrangem diferentes aspetos da gestão da diabetes (na escola, no desporto, no que se refere à alimentação...). Existe também um sítio na Internet sobre os direitos dos pacientes no cuidado da diabetes.

Para além disso, durante a doença pandémica por coronavírus 2019 (COVID-19), a grande maioria das consultas para indivíduos com diabetes do tipo 1 transitou com sucesso para o ambiente digital.

Saiba mais sobre esta iniciativa aqui:

 <https://www.sladkorcki.si/o-sladkorni-bolezni/pravice-otrok-s-sb/> (em Esloveno)

 <https://vestnik.sz.d.si/index.php/ZdravVest/article/view/3104> (em Inglês)

AJUDAR AS CRIANÇAS A EXPRESSAR OS SEUS PONTOS DE VISTA

Permitir que as crianças expressem os seus pontos de vista é um elemento crucial do processo de tomada de decisão.

A capacidade da criança para exprimir os seus pontos de vista e opiniões pode ser influenciada por muitos fatores, incluindo: a sua idade, capacidades e maturidade; o facto de ter ou não ter tido qualquer experiência de participação nos cuidados de saúde ou noutros processos de tomada de decisão relevantes (em casa, na escola ou noutros locais); o grau de compreensão da sua situação; e o grau de conforto e de envolvimento que sente no processo de tomada de decisão. Os profissionais não devem partir do princípio de que a criança partilhará os seus pensamentos voluntariamente.

Para ajudar as crianças a exprimirem os seus pontos de vista, os profissionais de saúde devem estabelecer uma relação de confiança que garanta respeito mútuo, tanto numa perspetiva de curto, como de longo prazo. Devem ter em conta as necessidades das crianças, incluindo questões de privacidade e confidencialidade, que são importantes para as crianças, mas frequentemente negligenciadas, e são particularmente relevantes para crianças mais velhas.

É mais provável que as crianças expressem as suas opiniões quando confiam na pessoa com quem estão a falar. Na medida do possível, os profissionais de saúde devem conhecer a criança e as suas necessidades e características pessoais e devem ser sempre honestos.

As crianças podem precisar de ser tranquilizadas quanto ao facto de as suas opiniões e pensamentos serem importantes, mesmo as “pequenas” preocupações que possam não parecer importantes para o profissional de saúde.

Criar uma interação de confiança com as crianças implica, por exemplo:

- certificar-se de que os profissionais de saúde se apresentam pelo seu nome e falam com a criança usando o nome dela;
- apoiar e convidar as crianças a falar sobre o ponto até ao qual desejam participar, de que forma e quando;
- perguntar e esclarecer as preferências da criança quanto a falar com um profissional de saúde na presença dos pais ou sozinha;
- brincar com as crianças durante a conversa para ajudar a reduzir o *stress* da discussão de temas difíceis e para poderem exprimir-se mais livremente;
- questionar ativamente e escutar ativamente;
- verificar se a criança compreendeu a informação que lhe foi dada;
- perguntar às crianças o que pensam, pois isso dá-lhes permissão para se exprimirem;
- encorajar as crianças a fazer perguntas e a responder;
- evitar fazer julgamentos em todas as interações;
- dar mais tempo às crianças para pensar, se quiserem e precisarem;

- respeitar o silêncio da criança, assegurando simultaneamente que a criança tem oportunidade de exprimir os seus pontos de vista em fases posteriores, se assim o desejar;
- ter em conta o ritmo biológico da criança, o seu cansaço e a duração das consultas.

A privacidade é uma questão importante quando se trabalha com crianças, especialmente quando se partilha ou discute informação relativa à sua própria saúde. Mesmo com crianças mais novas, pode ser importante, ou mesmo necessário, reservar algum tempo a sós com a criança para lhe dar espaço para falar do que quer que seja que lhe interesse. É fundamental discutir as questões de confidencialidade com as crianças desde o início e dar-lhes tempo para fazerem perguntas. O acesso a aconselhamento médico confidencial e a aconselhamento sem autorização parental deve ser assegurado, independentemente da idade da criança, quando tal seja necessário para a segurança ou o bem-estar da criança, por exemplo, em casos de suspeita de abuso e maus-tratos infantis.

Todos os profissionais de saúde que trabalham com crianças devem receber formação, nomeadamente em matéria de competências de comunicação. A formação e as práticas devem envolver todos os membros da equipa e deve ser assegurada uma continuidade, por exemplo, com uma boa comunicação entre enfermeiros, médicos ou outros profissionais envolvidos.

Em alguns contextos nacionais, os profissionais de saúde com formação específica, como especialistas em jogos de saúde ou os especialistas em Vida Infantil, reforçam positivamente as equipas, apoiando as crianças e as famílias através da utilização de métodos adaptados à sua idade e desenvolvimento para as ajudar a compreender e a lidar melhor com situações e tratamentos de cuidados de saúde, ao mesmo tempo que constituem um recurso de aprendizagem para que outros profissionais de saúde desenvolvam competências semelhantes.

O ambiente físico também pode desempenhar um papel importante. Por exemplo, garantir que as crianças possam expressar as suas opiniões num gabinete ou sala privada ou que não há interrupções, como um assistente ou outros profissionais a entrar frequentemente no gabinete ou sala. Com crianças mais novas, ter uma sala com brinquedos, sentar-se no chão com elas, ou outras estratégias, pode criar um ambiente mais amigável e ajudá-las a sentirem-se à vontade.

RECURSOS DE FORMAÇÃO PARA PROFISSIONAIS

Ouvir – Agir – Mudar - Manual do Conselho da Europa sobre a participação das crianças – Para profissionais que trabalham para e com crianças.

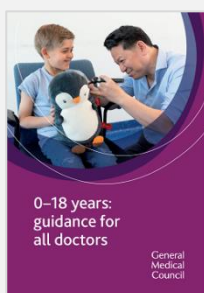


Este documento de referência faculta orientações e sugestões muito práticas para os profissionais que trabalham com crianças sobre como se conectar com elas e estabelecer com elas uma relação de confiança.



[Leia a secção pertinente do Manual no Anexo](#) (Ponto 10)

0 - 18 anos: orientação para todos os médicos - *General Medical Council* – Reino Unido



Este é um exemplo de orientações nacionais e normas profissionais que incluem conselhos práticos sobre como criar uma comunicação eficaz entre médicos e crianças.

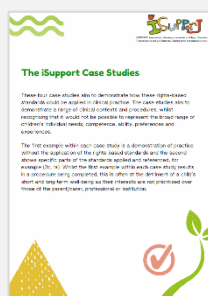


[Leia a secção pertinente no Anexo](#) (Ponto 11)



Consulte o Guia na íntegra em [0-18 years - professional standards - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years-communication)⁵⁴

Estudos de casos iSupport – Aplicação de normas a cenários clínicos da vida real



A equipa por detrás das normas iSupport baseadas em direitos para crianças desenvolveu quatro estudos de caso (cenários), que visam demonstrar como as normas para os cuidados de saúde centrados na criança podem ser aplicadas numa série de contextos e procedimentos clínicos. Em cada caso, é apresentada e explorada uma situação clínica, primeiro sem aplicar as normas e, depois, aplicando as normas baseadas em direitos. Embora o primeiro exemplo de cada estudo de caso resulte na realização de um procedimento, tal é frequentemente realizado em detrimento do bem-estar da criança a curto e a longo prazo, uma vez que não é dada prioridade aos seus interesses em relação aos dos pais/cuidadores, do profissional ou da instituição.



[Descubra os estudos de caso iSupport no Anexo](#) (Ponto 12)

⁵⁴ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>

PESSOAL ESPECIALIZADO

O Hospital Pediátrico de Munique cria o Programa de Especialistas em Vida Infantil - Alemanha

Em 2020, o emblemático Programa de Especialistas em Vida Infantil foi implementado no Hospital Pediátrico Dr. von Hauner, em Munique, como o primeiro programa de Especialistas em Vida Infantil na Alemanha, com base em experiências baseadas nos Estados Unidos da América.

Para garantir que estas crianças recebem o melhor apoio, centrado na criança e holístico, possível, os Especialistas em Vida Infantil trabalham em conjunto com médicos e enfermeiros para ajudar a responder às necessidades específicas das crianças hospitalizadas:



Ajudam como consoladores quando as crianças doentes e os seus pais precisam deles.
Ajudam como prestadores de cuidados que dispõem de tempo quando a criança precisa deles.


Ajudam como pessoas de contacto para todas as questões relacionadas com a rotina diária e a estada no hospital.

Ajudam como educadores que ensinam as crianças sobre doenças e tratamentos.

Ajudam como conselheiros que prestam assistência competente aos pais e às famílias.

Ajudam dando tempo e atenção.

Ajudam na defesa dos direitos das crianças doentes.

 [Saiba mais sobre o papel e as missões dos Especialistas em Vida Infantil no Anexo \(Ponto 13\)](#)

 Leia mais sobre o [Programa Especialistas em Vida Infantil em Munique](#)⁵⁵

⁵⁵ <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

AMBIENTE HOSPITALAR AMIGO DAS CRIANÇAS E DA FAMÍLIA

Hospital Pediátrico Sant Joan de Déu, Barcelona - Espanha



Photo credit : www.sjdhospitalbarcelona.org/

O Hospital Pediátrico de Sant Joan de Déu (SJD) tem uma série de iniciativas destinadas a proporcionar às crianças e às famílias um ambiente abrangente e amigo da criança e da família. Algumas medidas incluem informações para os pacientes sobre a forma como se processa a visita ao hospital, um guia geral de boas-vindas, informações para pacientes internacionais, mediação cultural e outras informações relevantes.

Existe uma página na Internet dedicada às crianças e às famílias, onde estão compiladas todas estas informações.

 [Para pacientes e famílias | Hospital Sant Joan de Déu](http://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/pacientes-familias)⁵⁶

O Hospital Pediátrico SJD de Barcelona começou também a utilizar um novo equipamento de ressonância magnética que ajuda a reduzir a duração da anestesia de que alguns pacientes necessitam para estes procedimentos, bem como uma experiência melhor e mais segura para o paciente e para os familiares que o acompanham. A instalação de ressonância magnética foi também tornada mais amiga das crianças, com uma decoração temática baseada nos planetas, no espaço sideral e nos campos magnéticos. Isto significa que as crianças encontrarão uma nave espacial com um astronauta e informações sobre a gravidade, os planetas e a distância entre os objetos e o planeta Terra, bem como a simpática cadela Laika. Esta decoração temática foi utilizada em toda a Área de Diagnóstico Imagiológico, criando um ambiente muito mais luminoso e organizado.

 [O Departamento de Diagnóstico Imagiológico, uma iniciativa pioneira na Europa](https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance-system)⁵⁷

⁵⁶ <http://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/pacientes-familias>

⁵⁷ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance-system>

CONSIDERAR AS OPINIÕES DAS CRIANÇAS

A participação é um processo contínuo que engloba diferentes considerações.

Os pontos de vista e opiniões das crianças devem ser levados a sério e ter o devido peso em qualquer decisão final. É importante referir que, mesmo nos casos em que, de acordo com a legislação nacional, as crianças não possam dar o seu consentimento a um tratamento ou intervenção, os seus pontos de vista e opiniões devem, no entanto, influenciar *genuinamente* as decisões. Isto significa que os pontos de vista e as opiniões das crianças devem ser levados a sério e ter o devido peso em qualquer decisão final.

Para o efeito, deve ser tida em conta a evolução das capacidades das crianças. A infância não é uma experiência única, fixa e universal. Em diferentes fases das suas vidas, as crianças necessitam de diferentes graus de proteção, provisão, prevenção, informação e participação. Os desejos das crianças devem ser seriamente considerados, sobretudo no que respeita aos cuidados de saúde e à investigação biomédica.

Respeito pela evolução das capacidades

“ As crianças podem formar e expressar opiniões desde a mais tenra idade, mas a natureza da sua participação e o leque de decisões em que estão envolvidas, aumentará necessariamente de acordo com a sua idade e estado de desenvolvimento. Isto exige que os profissionais reconheçam as diversas capacidades de cada criança individual e que adaptem as suas interações com a mesma de forma a não sobrestimar nem subestimar a sua capacidade.

Para alguns profissionais, isto pode representar uma mudança fundamental da forma como vêem as crianças, já que, nesta perspetiva, a idade não constitui uma barreira. Claramente, crianças muito jovens ou, por exemplo, algumas crianças com deficiência não podem realizar determinadas ações, à semelhança de pessoas adultas que têm capacidades limitadas. Tal não deve pôr em causa ou negar as suas capacidades, nem a necessidade de as apoiar a expressá-las ou a tê-las reconhecidas.

As crianças podem tomar ou contribuir para decisões complexas⁵⁸. ”

A necessidade de ter em conta a opinião das crianças aplica-se a todos os tipos de questões de saúde. Na prática, por vezes, as crianças podem ser ouvidas apenas quando a questão em causa é trivial. Quanto mais grave for a situação, menos provável será que a opinião da criança seja tida em conta, especialmente quando pode ser diferente da opinião dos adultos. Pelo contrário, questões que possam parecer triviais para os adultos podem ter grande importância para uma criança. Quando as opiniões das crianças diferem das dos adultos, sejam eles pais ou profissionais, podem ser simplesmente ignoradas e as crianças não recebem explicações sobre o motivo pelo qual foi finalmente decidida outra opção, que não a que preferiam. No entanto, os profissionais *têm* o dever de garantir que o direito da criança

⁵⁸ Ouvir – Agir – Mudar - Manual do Conselho da Europa sobre a participação das crianças [(2023), página 40].

a participar nos seus próprios cuidados é respeitado e a gravidade de uma situação não altera este direito, que é igualmente importante em todas as situações.

A falha em não se ter em conta a opinião das crianças pode ter efeitos prejudiciais. Negligenciar o reconhecimento da participação das crianças nessas decisões pode minar a confiança da criança nos adultos e nas pessoas que a rodeiam. Em circunstâncias mais graves, a falha em não reconhecer e em não facilitar o direito de uma criança a participar em decisões importantes, e em não garantir que estas sejam comprovadamente tidas em conta, pode não só corroer a confiança da criança, mas também criar mais divisões e dificuldades posteriormente, numa altura em que as relações de apoio, que são frequentemente tão importantes para uma criança, podem já estar tensas ou danificadas. Isto pode ser particularmente verdade em situações em que uma criança pode ser considerada competente para participar e o seu ponto de vista estar bem informado.

O nível de participação das crianças deve ser determinado em função das suas capacidades e preferências⁵⁹. As crianças devem ser orientadas ao longo de todo o processo e os adultos devem assegurar as condições necessárias para que isso aconteça, facultando-lhes informação adequada, ouvindo as crianças e tendo verdadeiramente em conta as suas opiniões.

Devem ser envidados todos os esforços para maximizar a oportunidade de qualquer criança escolher participar nas decisões relativas à sua saúde, se assim o desejar, ao mais alto nível das suas capacidades. A confiança e a competência para se envolver serão adquiridas gradualmente através da prática, mas isso não significa que as crianças mais novas não devam participar tal como as crianças mais velhas. Por exemplo, permitir que as crianças participem em decisões de “menor importância”, tais como preferir uma injeção no braço direito ou esquerdo ou estar sentada ou deitada durante um tratamento, pode incutir uma cultura de participação da criança na prática clínica diária.

Um ponto de partida para identificar uma decisão de tratamento razoável para uma criança envolve a ponderação dos benefícios face aos fardos decorrentes de um tratamento ou investigação propostos no contexto do que se sabe sobre os valores, crenças, relações familiares e normas culturais do paciente.

⁵⁹ McCabe MA (1996). *Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations*. *J Pediatr Psychol* 21:505–516.

TOMAR UMA DECISÃO

DETERMINAR O INTERESSE SUPERIOR DAS CRIANÇAS

Qualquer decisão relativa aos cuidados de uma criança deve basear-se no interesse superior da criança. A avaliação e a determinação do interesse superior da criança deve centrar-se na criança individual e incluir a consideração das suas necessidades de saúde, dos seus próprios pontos de vista, segurança, proteção, cuidados e bem-estar geral⁶⁰.

Para avaliar e determinar o interesse superior da criança, devem ser devidamente ponderados muitos aspetos. . No entanto, não existe uma receita fixa para todas as situações. O respeito pelo interesse superior da criança e, na verdade, o respeito pela participação da criança exigem um equilíbrio entre: o que os profissionais (idealmente todos os profissionais que trabalham numa equipa multidisciplinar com uma abordagem integrada dos cuidados) e os pais consideram ser o melhor para a criança, tendo em conta a doença ou o problema de saúde, os tratamentos disponíveis, os efeitos, entre outros; e as opiniões da criança sobre o que é “melhor” para ela. Procurar conhecer as preferências da criança, a cultura familiar (incluindo a cultura de participação), as experiências passadas e outros fatores ajudará os profissionais a apoiar e a facilitar a melhor decisão possível para a criança. Também deve ser tido em conta o direito da criança a um futuro aberto, o que significa que deve ser dada preferência, sempre que possível, às opções que menos restrinjam as suas escolhas futuras.

⁶⁰ [Comentário Geral n.º 14 da CDC \(2013\) sobre o direito da criança a que o seu interesse superior seja tido como uma consideração primordial](#) (n.º 1 do artigo 3.º da CDC)

AVALIAR O INTERESSE SUPERIOR DA CRIANÇA



Exemplo de orientações nacionais - *General Medical Council Guidance* (Reino Unido)

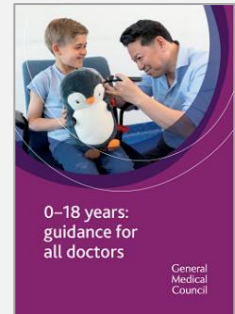
12. Uma avaliação do interesse superior incluirá o que é clinicamente indicado num caso específico. Deverá também ter em conta:

- a. as opiniões da criança ou do jovem, na medida em que estes as possam exprimir, incluindo quaisquer preferências anteriormente expressas;
- b. as opiniões dos pais;
- c. as opiniões de outras pessoas próximas da criança ou do jovem;
- d. as crenças e valores culturais, religiosos ou outros da criança ou dos pais;
- e. as opiniões de outros profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados à criança ou jovem e de quaisquer outros profissionais que tenham interesse no seu bem-estar;
- f. a escolha, caso exista mais do que uma, que menos restringirá as opções futuras da criança ou do jovem;

13. Esta lista não é exaustiva. O peso que atribui a cada ponto dependerá das circunstâncias e deve considerar quaisquer outras informações relevantes. Não deve fazer suposições injustificadas sobre o interesse superior de uma criança ou jovem com base em fatores irrelevantes ou discriminatórios, como o seu comportamento, aparência ou deficiência. ”



[Orientação sobre avaliar o interesse superior da criança durante processos de tomada de decisão sobre cuidados de saúde \(General Medical Council, UK\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)⁶¹



⁶¹ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests>

CONSENTIMENTO, AUTORIZAÇÃO E OPOSIÇÃO

Para certos tratamentos ou intervenções, através de protocolos especificados na lei, os profissionais necessitarão de obter o acordo formal dos pais ou da própria criança.

De acordo com a Convenção de Oviedo, o termo “*consentimento*” é utilizado quando o acordo formal é dado pela pessoa à qual respeita o tratamento ou ato, enquanto o termo “*autorização*” se refere ao acordo formal dado pelos pais/representantes legais ou pelo organismo previsto na lei.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o consentimento informado “diz respeito ao acordo ou permissão formalmente expressos (geralmente por escrito) para qualquer intervenção de saúde, tal como a vacinação, uma cirurgia eficaz, a escolha ou a cessação de um tratamento”⁶².

Tal como mencionado na secção relativa às legislações nacionais (página 18), o direito das crianças ao consentimento informado para o tratamento pode basear-se em critérios de idade. Além disso, surgiu outro conceito, o da competência da criança.

A noção de *competência das crianças* foi debatida num caso levado a tribunal no Reino Unido em 1986, em que a decisão do tribunal afirmava que “a capacidade de uma criança para dar ou não o consentimento necessário dependerá da sua maturidade e compreensão e da natureza do consentimento exigido. A criança deve ser capaz de fazer uma avaliação razoável das vantagens e desvantagens do tratamento proposto, para que o consentimento, se dado, possa ser correta e justamente descrito como verdadeiro consentimento”⁶³.

A chamada *competência de Gillick* ganhou importância e é cada vez mais reconhecida como um fator determinante para dar às crianças o direito a consentir no tratamento. A avaliação da competência é deixada ao critério dos profissionais de saúde e não existe um método universalmente aceite para o fazer. No entanto, as orientações incluem geralmente a avaliação da capacidade da criança para compreender a sua situação, para ponderar as diferentes opções disponíveis e para compreender as consequências de cada uma delas.

O aparecimento de métodos e práticas para avaliar a competência tem como objetivo aumentar a inclusão, a participação e os direitos das crianças na tomada de decisão. Tal impõe aos profissionais de saúde o dever de garantir que as crianças recebem a informação adequada de uma forma que lhes seja compreensível, a fim de facilitar o exercício da sua competência. Exige também que os profissionais de saúde reconheçam que algumas crianças podem necessitar de informação de formas diferentes para atingir o mesmo nível de compreensão e competência.

As crianças também podem, de acordo com a legislação nacional, dar o seu consentimento ou expressar a sua oposição. Os termos autorização e oposição descrevem geralmente uma situação em que as crianças dão, respetivamente, o seu acordo ou desacordo a um tratamento, quando ainda não têm o direito legal a dar consentimento.

⁶² *Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666

⁶³ The so-called Gillick competency derives from the *Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA Case* (1986), In Hastings AM & Redsell S *Listening to Children and Young People in Health care Consultations* (2010).

Se as crianças forem consideradas capazes de dar a sua autorização, esta deve ser solicitada para além da autorização dos pais. Em muitos países europeus, é necessária a autorização escrita dos pais para além da autorização da própria criança.

A fim de garantir que as crianças podem exercer o seu direito de consentimento ou autorização, os hospitais e outros serviços de saúde devem adotar diferentes medidas, incluindo:

- adotar uma política de consentimento do hospital ou do serviço de saúde, que reflita a legislação nacional;
- garantir que os profissionais de saúde têm conhecimento desta política;
- promover o reforço das capacidades dos profissionais, para garantir que têm os conhecimentos e as competências necessárias para envolver e implicar as crianças no processo de tomada de decisão de uma forma significativa e que pedem o seu consentimento para o tratamento sempre que este é necessário;
- interagir regularmente com as crianças para avaliar as políticas e práticas existentes, como forma de as melhorar, bem como as experiências das crianças em matéria de cuidados.

Tendo em conta o quadro jurídico nacional, a procura de um acordo deve equilibrar a capacidade emergente de um adolescente para tomar decisões autónomas com a necessidade de uma proteção especial continuada proporcionada pelos pais/representante legalmente designado em conformidade com a legislação nacional. Os aspetos específicos da divulgação, aos pais, de informações relativas aos adolescentes devem ser clarificados ao adolescente em causa.

Para as crianças mais novas ou não-verbais, que não são capazes de levantar ou expressar objeções verbais, quaisquer sinais de resistência ou protesto devem ser identificados e discutidos com os pais para avaliar e reconhecer se o comportamento é apenas uma expressão de um desconforto aceitável ou se pode ser considerado uma preocupação na continuação da intervenção. Deve também reconhecer-se que, para muitas crianças, as pessoas mais bem colocadas para compreender ou interpretar as indicações não-verbais serão os pais.

Em todas as circunstâncias, e independentemente do resultado ou da direção de uma decisão, as conclusões de quaisquer decisões tomadas devem ser cuidadosa e gentilmente explicadas à criança.

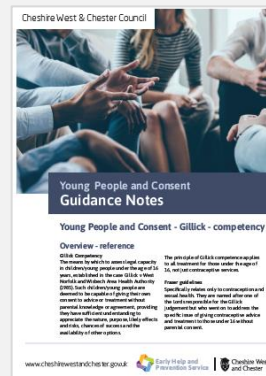
AVALIAR A COMPETÊNCIA DA CRIANÇA - Orientações

Notas de Orientação sobre Jovens e o Consentimento – Concelho de Cheshire West & Chester – Reino Unido

As orientações estabelecem os seguintes critérios para que uma criança seja considerada competente:

- ☞ - a capacidade para compreender que existe uma escolha e que as escolhas têm consequências;
- a capacidade para ponderar a informação e chegar a uma decisão;
- a capacidade para comunicar essa decisão;
- a vontade de fazer uma escolha (incluindo a escolha de que outra pessoa deve tomar a decisão);
- a compreensão da natureza e do objetivo da intervenção proposta;
- a compreensão dos riscos e dos efeitos secundários da intervenção proposta;
- a compreensão das alternativas à intervenção proposta e dos riscos que lhes estão associados;
- estar livre de pressões indevidas;
- a capacidade de reter a informação. ”

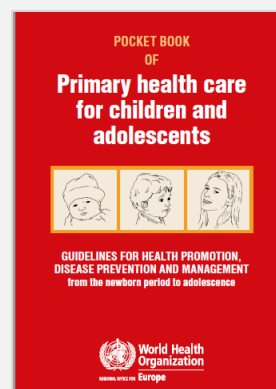
☞ Consulte as notas de orientação na íntegra em: [Cheshirewestandchester.gov.uk](https://www.cheshirewestandchester.gov.uk)⁶⁴



Orientações da OMS sobre avaliar a competência das crianças

As orientações da OMS também sublinham a necessidade de avaliar e reavaliar regularmente a competência e a capacidade de decisão da criança. Tal implica avaliar a capacidade da criança:

- para compreender os diferentes aspetos de uma dada situação;
- para escolher entre diferentes opções e apreciar as suas diferenças;
- para compreender os resultados decorrentes de diferentes decisões.



☞ [Leia mais no Anexo](#) (Ponto 14)

☞ [Livro de bolso da OMS sobre cuidados de saúde primários para crianças e adolescentes](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y)⁶⁵

⁶⁴ <https://www.cheshirewestandchester.gov.uk/documents/social-care-and-health/children/team-around-the-family/young-people-and-consent-guidance-notes-130219.pdf>

⁶⁵ <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

GERIR DESACORDOS E CONFLITOS

Inevitavelmente, surgirão situações em que há uma diferença de opinião ou desacordo. Normalmente, esta situação pode ocorrer entre as crianças e os seus pais, ou entre as crianças e os profissionais de saúde, ou ambos.

É importante apoiar e gerir os desacordos com cuidado e segundo os princípios baseados nos direitos, de modo: a permitir que sejam tomadas as melhores decisões; a proteger as relações em curso que são frequentemente vitais para os cuidados de saúde contínuos da criança; e a permitir que todas as partes ultrapassem a situação atual.

O papel dos profissionais de saúde de proteger, facilitar e defender o direito de participação de cada criança mantém-se inalterado em qualquer circunstância. No entanto, isso não implica que os profissionais de saúde devam concordar ou tomar partido em qualquer desacordo, trata-se antes de garantir que a criança é apoiada para expressar a sua opinião e de assegurar que essa opinião é corretamente considerada e que lhe é dado o devido peso, de acordo com os seus direitos. Cada situação traz os seus próprios desafios para os profissionais de saúde tentarem agir de forma a apoiar cada criança a alcançar este direito na maior medida possível, possibilitando simultaneamente que as importantes relações de apoio entre a criança, os pais e os profissionais de saúde permaneçam intactas.

As situações de desacordo podem pôr à prova a vontade e as competências dos profissionais de saúde para promover o direito da criança a participar, os quais também podem preocupar-se com a possibilidade de prejudicar as relações com os que estão em desacordo. Mas a proteção deste direito é um dever central dos profissionais de saúde e os princípios para uma participação significativa (página 21) podem ajudar.

De forma semelhante, embora os profissionais de saúde tenham o dever de apoiar e possibilitar o direito das crianças à participação, não se deve esperar que ultrapassem as leis do seu próprio país. Por conseguinte, é importante que os profissionais de saúde conheçam os parâmetros legais do seu país.

As diferenças culturais podem, por vezes, contribuir para mal-entendidos. Sempre que adequado, deve estar disponível um tradutor e/ou um mediador cultural durante o processo de informação e consentimento/autorização e no planeamento da investigação. Essa pessoa deve estar familiarizada com a língua, incluindo terminologia médica, mas também com os hábitos sociais, a cultura, as tradições, a religião e as diferenças étnicas específicas. Esta pessoa pode precisar de estar disponível durante toda a intervenção médica e/ou ensaio clínico para, por exemplo, facilitar as trocas de impressões ou para lidar com a comunicação de acontecimentos adversos.

MEDIAÇÃO LINGÜÍSTICA E CULTURAL

Serviços no Hospital Necker, em Paris - França



Os serviços de mediação transcultural foram estabelecidos no Hospital Pediátrico Necker, em janeiro de 2014. Foram criados com o objetivo de ajudar as equipas médicas a lidar com questões de bloqueios terapêuticos ou de não-adesão ao tratamento, em particular quando elementos culturais parecem ser um fator determinante.

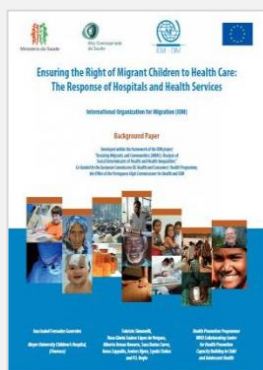
Os serviços começaram como um projeto-piloto em Paris e resultaram de uma colaboração entre o Centro BABEL e os departamentos de pedopsiquiatria dos Hospitais Necker e Cochin.

A mediação transcultural ajuda as equipas médicas a compreender melhor os problemas dos pacientes no seio do seu contexto cultural. Em ambientes hospitalares cada vez mais preocupados com a diversidade cultural, a mediação transcultural ajuda a estabelecer um diálogo entre mundos diferentes, que não falam necessariamente a mesma língua e têm códigos muito diferentes.

Graças a este diálogo, o paciente poderá compreender melhor o que a intervenção médica implica, o que pode ajudar a evitar mal-entendidos que podem ser prejudiciais para os cuidados ao paciente. Por sua vez, os prestadores de cuidados adaptarão os planos de cuidados tendo em conta o significado da doença na vida do paciente.

 [Centro Babel](https://centre-babel.fr/mediations/)⁶⁶ (em Francês)

Serviços no Hospital Pediátrico da Universidade de Meyer, em Florência - Itália



Já há quase duas décadas que, num contexto nacional e regional de crescente imigração, o Hospital Pediátrico da Universidade de Meyer tomou medidas para responder às necessidades de saúde das crianças migrantes e das suas famílias, nomeadamente ao assegurar informação adequada.

O hospital introduziu a mediação cultural e linguística em diferentes línguas (incluindo Albanês, Árabe, Chinês, Romeno, Somali, Francês, Inglês, Espanhol, Polaco, Checo, Eslovaco, Macedónio, Servo-Croata, Alemão e Filipino). Foi também disponibilizado um serviço telefónico de interpretação, utilizado especialmente em casos de emergência.

Por sugestão do pessoal do hospital, foi criada a “Equipa Intercultural SOS”. Este grupo foi composto por profissionais que trabalhavam no hospital com competências linguísticas em 10 línguas diferentes (Albanês, Árabe, Búlgaro, Francês, Inglês, Iraniano, Romeno, Espanhol, Alemão e Húngaro). Esta equipa não substituiu os serviços formais de mediação

⁶⁶ <https://centre-babel.fr/mediations/>

cultural e linguística, mas proporcionou uma substituição de emergência, presencialmente ou por telefone.

Para garantir o respeito pelas dimensões espiritual e cultural da saúde, o hospital procedeu à divulgação dos contactos das entidades religiosas presentes na região em todos os departamentos e serviços. Estabeleceu também um protocolo entre o hospital e as comunidades religiosas para assegurar a assistência religiosa necessária aos pacientes de origem migrante e preparou Calendários “Interculturais”, que foram divulgados em todos os departamentos e serviços para aumentar a sensibilização para os principais eventos religiosos. O hospital também forneceu ementas “livres e flexíveis”, que foram traduzidas em diferentes línguas, a fim de garantir, tanto quanto possível, o respeito pelos diferentes hábitos alimentares culturais e sociais.



Saiba mais em [Assegurar o Direito das Crianças Migrantes a Cuidados de Saúde: A Resposta dos Hospitais e Serviços de Saúde, Documento de Referência](#)⁶⁷, Organização Internacional para as Migrações (OIM), 2009, páginas 32-33.

Os episódios em que possa haver opiniões diferentes, ou em que as crianças possam expressar desacordo com uma ação proposta, abrangem um amplo espectro de foco e gravidade. Os cenários em que pode haver pontos de vista diferentes e desacordo ocorrem em todas as áreas dos cuidados de saúde.

Seguem-se exemplos de situações que podem ocorrer, a par de sugestões sobre como lidar com elas:

➤ Podem surgir desacordos em situações em que não está envolvido qualquer procedimento propriamente dito, como em áreas de prestação de informações.

Por exemplo, uma criança pode querer participar num inquérito de saúde ou numa avaliação das necessidades e os pais podem discordar. Nestas circunstâncias, devem ser exploradas as razões para a relutância parental e, sempre que possível, apaziguados os medos infundados (por exemplo, sobre a forma como a informação é utilizada ou como os dados são armazenados). No entanto, ao avaliarem o “interesse superior”, os profissionais de saúde também devem manter-se objetivos e abertos à possibilidade de, em determinadas circunstâncias (por exemplo, violência doméstica), os pais procurarem impedir que a criança revele as suas preocupações e necessidades; nesse caso, o “interesse superior” da criança pode consistir em defender internamente uma forma de permitir a sua participação, partindo do princípio de que tal é possível em respeito pelo quadro jurídico do país.

➤ Nos cuidados de saúde primários, a imunização também pode ser uma questão controversa no seio de algumas famílias e não é raro que crianças ou adolescentes queiram uma vacina e os pais estejam relutantes, por exemplo, contra a COVID-19 ou o HPV.

⁶⁷ <https://migrationhealthresearch.iom.int/ensuring-right-migrant-children-health-care-response-hospitals-and-health-services>

Esta situação pode refletir as preocupações dos próprios pais e, por vezes, ser o resultado de mal-entendidos ou de má informação. Disponibilizar informação precisa e clara sobre o objetivo da intervenção é importante e pode ser tranquilizador e útil, assegurando que tal é objetivo e não diretivo. De igual modo, pode ser útil explicar aos pais os direitos que a sua criança tem e porque é que estes são importantes, uma vez que os pais, por vezes, não os conhecem ou podem estar céticos.

Por vezes, as crenças morais, religiosas ou culturais contribuem para o conflito em torno de decisões médicas. Essas preocupações devem ser identificadas e abordadas de forma respeitosa o mais cedo possível e as discussões devem ser verdadeiras e transparentes, partindo sempre do princípio de que o principal foco da tomada de decisões continua a ser o interesse superior da criança paciente. Obter o apoio e a mediação de um líder religioso ou comunitário de confiança, quando disponível, pode ser útil⁶⁸.

➤ Em situações que exijam decisões ou ações urgentes, tais como procedimentos para inserir uma cânula intravenosa para administrar medicamentos para tratar uma infeção grave ou colher sangue para um teste importante, não é invulgar que as crianças recusem inicialmente ou não o queiram, especialmente quando são novas.

Nestas circunstâncias, a conclusão pode ser não-negociável e que é do interesse superior da criança receber o tratamento. No entanto, isto deve ser explicado de forma gentil e cuidadosa à criança em causa, devendo esta ter ainda a possibilidade de escolher entre opções que lhe permitam ter algum controlo e influência sobre outros elementos dos cuidados prestados, tais como a posição em que se senta, o braço/mão que é utilizado, *etc.* É igualmente importante escolher os tratamentos menos intrusivos possível e procurar alternativas que sejam aceitáveis para a criança.

➤ Podem também surgir opiniões divergentes em situações relacionadas com questões sexuais e reprodutivas, por exemplo, se um adolescente procurar aconselhamento ou cuidados de saúde em relação a preocupações sobre uma doença sexualmente transmissível e não quiser contar aos seus pais.

O direito da criança à confidencialidade e ao acesso ao aconselhamento é importante e deve ser respeitado. Nestas circunstâncias, os profissionais de saúde podem encorajar a criança a abrir-se com o(s) seu(s) progenitor(es) e oferecer apoio e mediação entre a criança e o(s) progenitor(es), se necessário. Paralelamente, os profissionais de saúde têm também o dever de avaliar as circunstâncias para considerar se a criança se encontra numa situação de abuso e necessita de proteção, ou se o seu bem-estar mental e físico está em risco. Estes e outros fatores precisam de ser ponderados pelos profissionais de saúde para determinar o “interesse superior” da criança e se os pais devem ser informados.

➤ Há algumas situações em que o foco dos desacordos tem implicações particularmente graves, por exemplo, desacordos entre crianças e pais ou profissionais de saúde sobre a continuação de tratamentos ou intervenções ativas quando há poucas

⁶⁸ Kevin W. Coughlin, *Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence*, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario.

esperanças de recuperação (talvez no caso da continuação do tratamento do cancro, depois de tratamentos anteriores terem falhado).

Nestes casos, a intervenção proposta deve ser adiada enquanto se procura uma tentativa de resolução. Estas situações são sempre muito emotivas e os profissionais de saúde devem ser compassivos, mas objetivos, no apoio a todos os esforços para compreender e respeitar as diferenças de opinião entre a criança e os seus pais/representante legalmente designado. As objeções das crianças, capazes de formar uma opinião, devem ser defendidas e respeitadas; e a opinião dos representantes legais deve ser tida em conta na interpretação dos desejos das crianças.

Existem algumas situações em que a imobilização física de uma criança que resiste a um procedimento pode ser utilizada para prestar cuidados de saúde ou para evitar danos maiores à criança. Estas situações ocorrem normalmente com crianças mais novas que necessitam de cuidados urgentes, como descrito nos parágrafos anteriores, e, por vezes, em contextos complexos de cuidados de saúde mental. Situações como estas criam frequentemente conflitos éticos para os profissionais de saúde e desafiam a aplicação dos direitos da criança. A detenção física está sujeita a salvaguardas rigorosas⁶⁹. É importante que os profissionais de saúde recebam formação e apoio adequados no que respeita ao recurso a tais medidas excecionais e que sejam formados em práticas alternativas.

⁶⁹ A título de exemplo, no Reino Unido, o *Royal College of Nursing* emitiu orientações específicas sobre intervenções físicas restritivas e a contenção clínica de crianças e jovens (<https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Publications/2019/October/007-746.pdf>). As orientações sublinham que a contenção física só deve ocorrer quando houver um risco grave para a saúde da criança se a intervenção não for realizada e se tiverem sido esgotadas as estratégias proativas e preventivas. Os responsáveis legais devem, em regra geral, aprovar a ação. A ação deve ser justificada e proporcional ao risco para a saúde que se pretende mitigar e existem requisitos legais para tal que variam entre os Estados-Membros. Em todo o caso, devem ser envidados todos os esforços para reduzir o nível e a intensidade desta situação e o grau de força deve limitar-se apenas ao necessário para segurar a criança durante o menor período de tempo possível, minimizando os ferimentos de todos os envolvidos. A decisão de utilizar qualquer forma de intervenção física restritiva deve basear-se na avaliação de que não existe outro método disponível e de que a sua utilização causará menos danos do que a ausência de intervenção. Mesmo que a necessidade tenha sido explicada antes da intervenção, esta deve ser sempre seguida de uma discussão em que o profissional explica por que razão foi necessária e deve ser dada à criança a oportunidade de a analisar, incluindo a nível emocional.

Alternativas à restrição ou imobilização físicas - França



Sparadrap (que se traduz literalmente por “Penso rápido” or “emplastro”) defende os direitos das crianças nos cuidados de saúde e designa-se a si própria como a “Associação para ajudar as crianças a sentirem menos medo e dor durante os cuidados e no hospital”.

A missão da associação é: 1) informar, aconselhar e preparar as crianças para qualquer situação que envolva cuidados, exames médicos, visitas médicas e hospitalização, bem como apoiar as suas famílias nesse sentido; 2) participar em campanhas de prevenção dirigidas a crianças e adolescentes; 3) sensibilizar e formar os profissionais de saúde e de cuidados infantis para que as organizações e as práticas evoluam no sentido de um maior respeito pelas necessidades das crianças; 4) promover uma melhor gestão da dor das crianças; 5) promover a presença da família e dos amigos quando as crianças estão a ser tratadas ou hospitalizadas.

A associação publicou orientações sobre a retenção de crianças, destinadas aos profissionais. O objetivo é levá-los a refletir e a questionar a utilização da contenção na sua prática diária e sugere alternativas para evitar ou limitar a sua utilização. Estas estratégias incluem, por exemplo: a utilização de analgesia para limitar a indução da dor; acomodar e posicionar a criança de uma forma que a ajude (posição semi-sentada *versus* deitada); antecipar o procedimento através de informação e discussão prévias; distrair a atenção da criança; fazer uma pausa durante a intervenção; pedir à criança para reproduzir as ações do prestador de cuidados num boneco, etc.



[Sparadrap](https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins)⁷⁰ (em Francês)



[Leia a tradução para Inglês da ficha informativa no Anexo](#) (Ponto 15)

Permitir uma comunicação aberta é, frequentemente, chave para a resolução de problemas. No entanto, por vezes, persistem desacordos entre os pais, as crianças e os profissionais de saúde quanto ao que é o interesse superior da criança, mesmo depois de um processo colaborativo de tomada de decisão. Faz parte do papel do profissional de saúde mediar e ajudar a restabelecer relações positivas após tal⁷¹.

As seguintes ações podem ser úteis na mitigação de conflitos:

- As crianças, os pais/representantes legais e os profissionais de saúde devem ser ajudados a identificar claramente os valores que contribuem para o conflito e a discutir os objetivos do tratamento e/ou investigação propostos;
- O debate precoce sobre as expectativas, limitações e incertezas das opções e resultados de tratamento pode ajudar a estabelecer planos de tratamento/investigação mutuamente aceitáveis;
- Os casos devem ser discutidos por equipas multidisciplinares;

⁷⁰ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

⁷¹ Kevin W. Coughlin, *Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence*, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario.

- Devem ser promovidas discussões adicionais e/ou o encaminhamento para uma segunda opinião médica independente;
- Consulta e apoio de mediação de um líder de cuidados espirituais, assistente social, pares relevantes, especialista em relações com pacientes, bioeticista ou um comité de bioética, ou com aconselhamento jurídico institucional ou pessoal;
- Em situações muito graves ou complicadas, por exemplo, quando a vida da criança está em risco ou quando pode ocorrer uma lesão permanente grave, pode ser pedido a um tribunal que decida se é correto proceder a um determinado tratamento.


ORIENTAÇÕES E MECANISMOS DE GESTÃO DE CONFLITOS

Orientações do Ministério da Saúde sobre a gestão de pontos de vista conflitantes - França



O Ministério da Saúde francês (*Direction Générale de l'offre de soins*) publicou orientações para ajudar os profissionais de saúde a lidar com os casos em que a criança se recusa, e quando um dos pais ou o(s) titular(es) da autoridade parental recusa(m) uma intervenção. Abordam igualmente a situação específica de oposição a uma transfusão de sangue. As orientações estão em conformidade com a legislação nacional. Distinguem entre situações de emergência e não-urgentes.

 [Consulte as orientações no Anexo](#) (Ponto 16)

 [Ficha n.º 3 : Informação e consentimento para a prestação de cuidados a um menor](#)⁷²
(apenas em Francês)

O Hospital Pediátrico cria um Comité de Ética Clínica para aconselhar e resolver conflitos - Itália



Em 2016, o *Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*, em Roma, criou uma Função de Bioética e um Serviço de Ética Clínica e, em 2021, criou um Comité de Ética Clínica com o objetivo de prestar aconselhamento e formação especializada em Ética Clínica para crianças.

 [Saiba mais sobre as questões apresentadas ao Comité de Ética Clínica desde 2021](#)
(Ponto 17)

 <https://bambinogesupatrons.org/about-us/ethics-committee/>

⁷² https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf



PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS PARA MELHORES CUIDADOS DE SAÚDE

Este Guia centra-se sobretudo na forma como uma criança pode ser envolvida e apoiada nas decisões individuais relativas à sua saúde. No entanto, uma maior integração e inclusão de rotina da participação e das perspetivas das crianças a outros níveis da política, do planeamento, da conceção, prestação e avaliação dos serviços pode resultar em decisões mais bem informadas que também trazem grandes benefícios para as crianças, em geral e individualmente.

O Comentário Geral n.º 12 da CDC afirma que as crianças devem “contribuir, através das suas opiniões e experiências, para a planificação e programação dos serviços de saúde e desenvolvimento”, incluindo sobre “como estimular as capacidades das crianças para adquirirem níveis crescentes de responsabilidade na sua saúde e desenvolvimento”⁷³.

No que diz respeito à prestação de cuidados de saúde, as crianças devem ter a possibilidade de dar retorno confidencial ou anónimo sobre a sua experiência em matéria de cuidados de saúde depois de terem utilizado os serviços, através de informações sobre a “experiência dos cuidados”, perguntas de satisfação ou outros métodos. Instrumentos como as medidas de resultados relatados pelos pacientes (*Patient-Reported Outcome Measures*, PROM) e as medidas de experiência relatadas pelos pacientes (*Patient-Reported Experience Measures*, PREM)⁷⁴ estão a ser cada vez mais adotados na população pediátrica.

⁷³Parágrafo 104.

⁷⁴As *Patient-Reported Experience Measures* (PREM) são questionários validados que recolhem as opiniões dos pacientes e das famílias sobre a sua experiência quanto aos cuidados que prestados e são habitualmente utilizados para medir a qualidade destes, com o objetivo de tornar os cuidados mais centrados no paciente e na família. As *Patient-Reported Outcome Measures* (PROM) são questionários que medem a opinião dos pacientes sobre o seu estado de saúde. Os PREM e os PROM têm vindo a desenvolver-se rapidamente nos últimos 15 anos. A OCDE monitoriza as PREM nos cuidados ambulatoriais em 19 países, cujos resultados são publicados de dois em dois anos na publicação “Health at a glance”. A OCDE lançou também a iniciativa *PaRIS* (*Patient-reported Indicators Survey*) sobre PROM e PREM que podem ser comparadas internacionalmente (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

Do mesmo modo, envolver as crianças na conceção de currículos de formação para profissionais de saúde, de material informativo ou de novas instalações de saúde traz importantes perspetivas e benefícios para as crianças que utilizarão os serviços no futuro.

Permitir e facilitar que as crianças discutam e partilhem os seus pontos de vista coletivamente, através da participação regular em conselhos de crianças, grupos consultivos (por exemplo, grupos de peritos e de crianças pacientes com doenças crónicas específicas) ou outros fóruns e redes, não só proporciona canais de *feedback* informado para influenciar a mudança na prestação ou conceção dos cuidados, como também pode aumentar os mecanismos de apoio entre pares.

Já foram criados Grupos Consultivos de Jovens (*Young Persons Advisory Groups, YPAG*) em toda a Europa e a nível internacional para apoiar ensaios clínicos. Os YPAG incluem jovens com idade compreendida entre os 8 e os 19 anos (embora alguns grupos tenham jovens adultos mais velhos, até aos 21 anos) que são pacientes, frequentadores regulares de hospitais e/ou jovens saudáveis com interesse pela ciência e pelos cuidados de saúde. Os YPAG são predominantemente facilitados por um profissional envolvido numa instalação de investigação clínica, num hospital pediátrico ou numa instituição académica. Os jovens são recrutados através de escolas, associações, hospitais e associações de pacientes e famílias, e selecionados de acordo com a sua motivação e interesse em participar neste tipo de atividades de capacitação. Os YPAG proporcionam uma plataforma para as crianças e os jovens terem voz, partilharem as suas opiniões e aplicarem a sua experiência a uma variedade de questões relevantes para a investigação biomédica.

Este tipo de participação estruturada está cada vez mais institucionalizado nos hospitais ou noutras organizações de saúde e baseia-se em abordagens participativas em que a criança não é apenas um inquirido, mas também está envolvida num diálogo significativo. Quando integradas e facilitadas numa base regular nos serviços de saúde, estas abordagens também proporcionam plataformas para aumentar a responsabilização dos decisores e dos profissionais de saúde perante as crianças.

PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS INDIVIDUALMENTE E EM GRUPO

Uma rede de hospitais pediátricos envolve crianças e jovens pacientes com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados a prestar - Suécia



A rede tem por objetivo melhorar a qualidade dos cuidados pediátricos, com a participação de jovens pacientes, pais e profissionais. Baseia-se num conjunto de critérios de qualidade derivados da legislação nacional, das normas profissionais, do conhecimento do ambiente de cuidados e das opiniões expressas pelas crianças (em idade escolar, no ensino básico e secundário) através de inquéritos do tipo de medidas de experiência relatadas pelos pacientes (*Patient Reported Experience Measures, PREM*) e de Grupos Consultivos de Jovens (*Young Persons Advisory Groups, YPAG*).

A unidade de saúde efetua uma autoavaliação das suas práticas e inclui as crianças e as famílias no processo. Os relatórios de avaliação são elaborados com base nas reações

recebidas das crianças e das famílias e são trocados com uma clínica semelhante para se proceder a um exame colegial mútuo exaustivo. Quando os relatórios finais são trocados, as clínicas têm uma ideia clara do que devem melhorar, incluindo as melhorias a efetuar com as crianças. Em termos de metodologia, são requeridas rotinas para a forma como os profissionais envolvem as crianças pacientes no planeamento dos seus cuidados, na comunicação das suas opiniões e na preparação de medidas ou intervenções médicas. A clínica que efetua a avaliação da sua prática tem de demonstrar o modo como o seu pessoal tem estas competências.

A rede oferece conselhos e exemplos de perguntas a utilizar, por exemplo, nos inquéritos PREM, e métodos para envolver as crianças nos inquéritos sobre o ambiente de cuidados.


"Imagina o Teu Hospital" – Hospital seleciona três projetos apresentados por crianças durante a sua primeira Comissão de Crianças Utentes - França

Em França, cada hospital tem uma comissão de utentes (*commission des usagers*), que examina as queixas dirigidas ao estabelecimento e apresenta propostas para melhorar a estada e os cuidados prestados aos pacientes e seus familiares. A comissão é normalmente composta por adultos.



Em 2022, o Hospital Universitário (CHU) de Reims criou a sua primeira comissão de utentes exclusivamente dedicada às crianças, com o objetivo de ouvir as suas vozes, independentemente da sua idade e experiência hospitalar. Era composta por dez crianças dos 4 aos 17 anos, pelos pais, pelo diretor do hospital, por outros representantes do hospital e por organizações externas relacionadas. Esta foi uma experiência inédita em França.

Durante um mês inteiro, foi pedido às crianças hospitalizadas que preenchessem um questionário semelhante aos inquéritos de satisfação dos utentes que são normalmente distribuídos aos adultos no final do seu internamento hospitalar. Os tópicos incluíam a forma como os pacientes tinham sido recebidos no hospital, a qualidade das refeições, do alojamento ou do controlo da dor. As crianças e os pais foram também convidados a apresentar ideias e projetos. Foram selecionadas para implementação as quatro propostas seguintes: 1) permitir que as crianças se encontrem com os seus animais de estimação durante o internamento; 2) criar uma aplicação para que os pais possam ser informados sobre a forma como está a decorrer a estada dos seus filhos no hospital; 3) dar a todas as crianças acesso à plataforma Disney+; 4) introduzir refeições *à la carte* (em vez de um menu fixo para todos).

 Saiba mais sobre esta iniciativa [aqui](https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/premiere-commission-des-usagers-dediee-aux-enfants)⁷⁵ (em Francês)

 Saiba mais sobre as edições de 2022 e 2024 [aqui](https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/commission-des-usagers-des-enfants-deuxieme-edition)⁷⁶ (em Francês)

⁷⁵ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/premiere-commission-des-usagers-dediee-aux-enfants>

⁷⁶ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/commission-des-usagers-des-enfants-deuxieme-edition>

PEDSTART e Kids France envolvem crianças na investigação médica pediátrica - França

Iniciativa única em França, o Grupo *KIDS France* (Envolver jovens na investigação clínica em França), apoiado pela PEDSTART, a rede de excelência em investigação clínica pediátrica INSERM/F-CRIN, reúne regularmente crianças e jovens dos 11 aos 19 anos, pacientes e não-pacientes, em torno de um objetivo comum: tornar a investigação clínica pediátrica mais adaptada aos jovens pacientes e mais acessível a e compreensível por todos. Reconhecida por instituições internacionais, como a Agência Europeia de Medicamentos, pela sua contribuição para melhorar a compreensão, a comunicação e a inovação na investigação médica pediátrica, esta iniciativa já permitiu a conclusão de numerosos projetos.

Ao longo dos últimos seis anos, estes jovens participaram na seleção de projetos europeus, na redação de folhetos informativos para estudos terapêuticos, na divulgação dos resultados de estudos clínicos, na realização de campanhas de sensibilização para a doença, na criação de mini-filmes sobre investigação clínica (por exemplo, "Investigação clínica: da molécula ao medicamento") e na revisão de protocolos de investigação pediátrica (conceção, procedimentos, ética, etc.).

Participaram também em conferências nacionais e internacionais, na produção de um TEDx⁷⁷ e de brochuras para crianças novas (por exemplo, sobre os efeitos oftalmológicos de uma artrite reumatóide), bem como na criação de uma plataforma nacional de vacinologia para crianças (*COVIREIVAC enfant*).

Através destas atividades, os jovens do grupo aprendem sobre metodologia de investigação clínica e ajudam a melhorar a inovação terapêutica em pediatria.

 Saiba mais em <https://www.fcrin.org/en/node/105>

Aconselhamento e recursos para criar e facilitar o trabalho de um Grupo Consultivo de Jovens (YPAG) - Reino Unido e Europa

O primeiro Grupo Consultivo de Jovens (*Young Persons Advisory Group*- YPAG) surgiu no Reino Unido (GenerationR – *Young People Improving Research*/Geração R - Jovens a Melhorar a Investigação), em 2006, e é agora um modelo adotado em toda a Europa (ver Rede Europeia de YPAG ou eYPAGnet) e a nível mundial através da Rede Internacional de Grupos Consultivos de Crianças.



O GenerationR desenvolveu, por vezes em parceria com a YPAGnet, vastos recursos sobre a forma de envolver as crianças e os jovens na investigação no domínio da saúde, incluindo:

⁷⁷ Nota da Edição Portuguesa: Imbuído do espírito subjacente à série de conferências TED (*Technology, Entertainment, Design*) - "Ideias que merecem ser partilhadas" -, um TEDx é um evento organizado localmente e de forma independente, que reúne pessoas que partilham experiências no modelo TED, em que oradores e atividades paralelas se combinam para despertar debates e ligações.

- Orientações sobre como envolver os jovens na concepção da investigação;
- Atividades (quebra-gelos, ideias para planos, *etc.*);
- *Kit* de ferramentas *online* sobre como criar um Grupo Consultivo de Jovens;⁷⁸
- Recursos sobre a concepção de fichas de informação do paciente adequadas à idade (Orientação para as fichas de informação do paciente, Lista de verificação para a ficha de informação do paciente, Estratégias para melhorar os formulários de autorização para a participação das crianças na investigação em saúde).

 [Sobre a Geração R](https://generationr.org.uk/about/)⁷⁸

 [Arquivo de Ferramentas - eYPAGnet](https://eypagnet.eu/toolkit/)⁷⁹

⁷⁸ <https://generationr.org.uk/about/>

⁷⁹ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

CONCLUSÃO

As crianças são titulares de direitos com uma capacidade em progressivo desenvolvimento para tomar as suas próprias decisões. Têm o direito a exprimir os seus pontos de vista sobre todas as questões que as afetam, nomeadamente no domínio dos cuidados de saúde, e a ver os seus pontos de vista tidos em conta.

Tal requer que se preste especial atenção à participação das crianças nos processos de tomada de decisão sobre questões relacionadas com a sua saúde.

Os benefícios da participação das crianças são muitos. Não são apenas favoráveis às crianças individualmente, mas servem a comunidade como um todo e melhoram a qualidade geral da prestação de cuidados de saúde.

Neste contexto, os profissionais de saúde e outros profissionais envolvidos devem compreender a importância do seu papel no apoio às crianças e às suas famílias neste processo.

As [Orientações para cuidados de saúde amigos da criança](#)⁸⁰, adotadas pelo Comité de Ministros do Conselho da Europa em setembro de 2011, solicitaram aos Estados-Membros que apoiassem programas e políticas destinados a sensibilizar as crianças e os seus pais para os seus direitos à participação ativa na tomada de decisões e à promoção e proteção da sua saúde, através da criação de estruturas jurídicas e políticas que apoiem a promoção dos direitos das crianças nos cuidados de saúde.

A forma de permitir e facilitar a participação das crianças nos processos de tomada de decisão sobre questões relevantes para a sua saúde, tal como a forma de dar informações às crianças e às suas famílias, devem ser objeto de formação e educação dos profissionais de saúde que trabalham com crianças.

É necessário desenvolver e promover boas práticas e ferramentas relevantes para a participação das crianças, incluindo no contexto da investigação.

Deve ser dada especial atenção e apoio adicional às crianças que possam enfrentar desafios ou barreiras acrescidas à participação nos processos de tomada de decisão (incluindo, mas não se limitando a, crianças com deficiência, com problemas de saúde mental, migrantes, de minorias linguísticas, culturais e outras).

⁸⁰ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527

ANEXOS

1 – EXTRATO DA CARTA ILUSTRADA DA ASSOCIAÇÃO EUROPEIA PARA AS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS (EACH)

Artigo 4.1: As crianças e os pais devem ter o direito a ser informados de uma forma adequada à idade e compreensão.



Anotação relativa ao artigo 4.º:

As crianças, bem como os seus pais, têm o direito a saber o que lhes vai acontecer antes de se submeterem a um exame, tratamento ou outro procedimento.

A informação atempada e rigorosa permite que as crianças conservem um sentido de controlo sobre os seus cuidados de saúde, especialmente no hospital.

Informação para crianças

A informação prestada às crianças deve:

- estar baseada na idade e na compreensão da criança e ter em conta o seu nível de desenvolvimento;
- estar fundamentada no que a criança já sabe ou imagina;
- incluir explicações simples e honestas sobre o seu estado de saúde e os resultados do tratamento;
- explicar o curso dos acontecimentos que se seguirão, incluindo o que a criança poderá ver, cheirar, ouvir e sentir;
- incluir informações verbais, audiovisuais e escritas adequadamente preparadas, apoiadas por modelos ilustrativos, jogos ou outras apresentações multimédia.

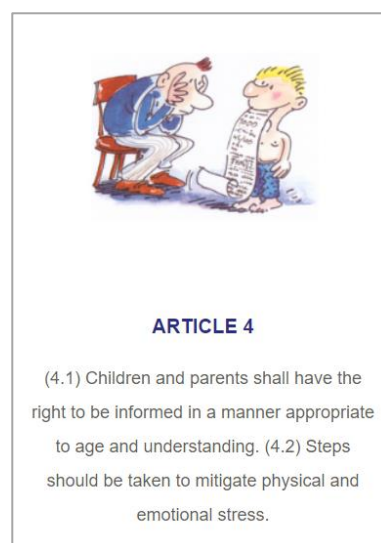
Os profissionais que prestam informação devem apreciar a capacidade da criança para a compreender e para exprimir os seus pontos de vista. Os profissionais devem:

- encorajar e responder a perguntas, oferecendo conforto quando é manifestada preocupação ou medo;
- ajudar a criança a seleccionar e a praticar estratégias para lidar com a situação;
- certificar-se de que todas as explicações dadas foram corretamente compreendidas.

A preparação só terá um efeito positivo se a criança se sentir segura. Por conseguinte, a informação deve ser dada, sempre que possível, na presença dos pais. Os pais precisam de saber qual é a informação de que a criança dispõe para que possam reportar-se a ela e repeti-la até que a criança a tenha compreendido corretamente.

Informação para os pais

A informação prestada aos pais deve:



- ser clara e completa;
- ter em conta a situação atual dos pais, especialmente sentimentos de medo, tristeza, culpa, ansiedade ou *stress* relativamente ao estado da sua filha ou do seu filho.

Os profissionais que prestam informação devem:

- encorajar a colocação de perguntas;
- apresentar os pais a uma “pessoa designada”, que podem contactar sempre que necessitem de informação;
- satisfazer a necessidade de mais informação, encaminhando os pais para fontes adicionais e grupos de apoio;
- dar aos pais acesso ilimitado a documentação impressa ou digital sobre a doença da sua filha ou do seu filho;
- não recorrer à criança doente nem aos irmãos ou irmãs desta como intérprete(s) dos pais.

Informação para crianças e pais

A informação destinada a satisfazer as necessidades da criança e dos pais deve:

- ser continuamente fornecida durante todo o período em que são prestados cuidados;
- incluir informação sobre os cuidados a prestar após ter sido dada alta à criança;
- ser transmitida num ambiente livre de *stress*, seguro e privado, sem pressão de tempo;
- ser prestada por profissionais experientes, formados e competentes para comunicar com as crianças e os pais de uma forma que possa ser facilmente compreendida;
- ser comunicada, de preferência, na língua da família e, se necessário, com a assistência de um tradutor;
- ser repetida tantas vezes quantas as necessárias para facilitar a compreensão, verificando se a informação foi corretamente compreendida tanto pela criança como pelos pais.

As crianças têm o direito a exprimir e a ver as suas opiniões tomadas em consideração. Desde que tenham competência suficiente para compreender o assunto, e em função das disposições da legislação nacional, podem vetar o acesso dos pais à informação sobre a sua saúde. Em tais casos, os profissionais devem proceder com o máximo cuidado para avaliar devidamente a situação. Deve ser dada proteção, aconselhamento e apoio à criança. Os profissionais do hospital devem assegurar que o aconselhamento e o apoio necessários sejam também dados aos pais, que podem estar a precisar de ajuda e aconselhamento psicológico e social nesta altura.”



Artigo 5.1.: As crianças e os pais têm o direito a uma participação informada em todas as decisões relativas aos seus cuidados de saúde.



Anotação relativa ao artigo 5.º:

A participação na tomada de decisão requer informação prévia sobre todas as medidas que precisam de ser adotadas.

O direito das crianças a participar nos seus cuidados de saúde requer que os profissionais:

- criem um ambiente baseado na confiança;
- tenham a capacidade de escutar;
- partilhem informação e deem orientações sólidas;
- respeitem o direito das crianças a exprimir a sua opinião em todas as questões que as afetam;
- atribuam a devida importância à opinião das crianças, de acordo com as suas competências;
- façam uma interpretação culturalmente apropriada da opinião da criança;
- aceitem que as crianças têm o direito a não exprimir uma opinião ou a exprimi-la através dos pais.



A comunicação e a interação com os outros, em particular com os pais, começam no nascimento. Uma vez que os pais conhecem melhor os seus filhos, as suas observações sobre a expressão de *stress*, desconforto ou dor dos seus filhos devem ser levadas a sério. Além disso:

- as crianças podem exprimir as suas opiniões através de brincadeira, arte e outras atividades;
- os profissionais devem estar atentos à linguagem corporal utilizada pelas crianças quando estas exprimem as suas opiniões;
- excluir as crianças da informação pode aumentar o seu medo;
- os profissionais devem respeitar e ter em conta sinais ou respostas não-verbais das crianças que são mais novas ou que não são capazes de se exprimir verbalmente.

O direito das crianças e dos pais ao consentimento informado requer que os profissionais:

- respeitem as capacidades e as competências da criança e dos pais;
- disponibilizem informação adequada e atempada à criança e aos pais sobre o estado de saúde da sua filha ou do seu filho, bem como sobre o objetivo e o valor do tratamento, o processo e os riscos;
- ofereçam informação adequada e fiável sobre formas alternativas de tratamento;
- aconselhem e apoiem a criança e os pais na avaliação da linha de ação proposta;
- reconheçam e levem a sério os conhecimentos e a experiência da criança e dos pais relativamente ao estado de saúde geral ou ao estado atual da sua filha ou do seu filho.

As crianças têm o direito a exprimir os seus pontos de vista e podem discordar dos seus pais. Desde que tenham maturidade suficiente para tomar decisões no seu próprio interesse superior, os profissionais devem respeitar a opinião da criança em função das disposições da legislação nacional. Os profissionais devem proceder com o máximo cuidado para avaliar devidamente a situação. Os profissionais dos hospitais também devem assegurar que o aconselhamento e o apoio necessários são prestados aos pais. ”

 [Carta Ilustrada da Associação Europeia para as Crianças Hospitalizadas](#)⁸¹

⁸¹ A versão portuguesa da Carta Ilustrada está disponível em https://each-for-sick-children.org/wp-content/uploads/2024/12/EACH-Charter-Articles_Adults_POR.pdf e a das anotações à Carta em <https://each-for-sick-children.org/wp-content/uploads/2021/04/EACH-Charter-Portuguese.pdf>.

2 – EXTRATO DA CARTA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS NOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS - IRLANDA



Comunicações e informação

Todas as crianças têm o direito à informação, numa forma que possam compreender. Todas as crianças podem esperar uma comunicação aberta e adequada ao longo do tempo em que lhe são prestados cuidados.

As crianças têm direito a informação que possam compreender sobre a sua saúde e cuidados de saúde. A informação para as crianças deve ter em conta a idade e o nível de desenvolvimento da criança, bem como:

- considerar a sua capacidade para compreender a informação e exprimir os seus pontos de vista;
- ser veiculada através de uma linguagem acessível à criança ou ao jovem, com informação verbal, audiovisual e/ou escrita adequadas, apoiadas por suportes ilustrados, modelos, jogos ou apresentações multimédia;
- sempre que possível e adequado, envolver os pais no processo de comunicação.



O que é que isto significa para ti?

A informação que te é disponibilizada sobre as tuas necessidades de cuidados de saúde deve:

- ser prestada continuamente ao longo do teu percurso nos serviços de cuidados de saúde;
- ter em conta a evolução da tua capacidade para compreender, responder e interagir com a informação recebida;
- incluir informação relativa aos cuidados após te ser dada alta;
- ser-te disponibilizada num ambiente seguro, protegido e privado, sem pressão de tempo;
- ser-te comunicada de diferentes formas e, se necessário, utilizando diferentes métodos para facilitar a compreensão;
- ser verificada pelos profissionais para garantir que a informação prestada foi corretamente compreendida por ti e pelos teus pais;
- dar aos teus pais acesso a documentação escrita ou ilustrada sobre a tua doença.

É fundamental que os profissionais de saúde falem diretamente contigo e com a tua família, mesmo que tu não pareças compreender. Os profissionais de saúde e as famílias devem ser tão abertos quanto possível contigo sobre a tua saúde e os teus cuidados de saúde. Tu tens o direito a saber o que te vai acontecer antes de um procedimento ter lugar e de receber informação honesta sobre o teu estado de saúde e os resultados do tratamento, bem como a ser ajudado a seleccionar e a praticar estratégias para lidar com a situação.

Comunicação e informação sobre os cuidados que te vão ser prestados:

O que é que isto significa para as crianças e jovens? Todas as crianças podem esperar uma comunicação aberta e adequada ao longo do período em que lhe são prestados cuidados:

- sobre a tua saúde e o objetivo do tratamento ou dos cuidados propostos, especialmente quando os planos mudam ou se algo corre mal;
- sobre os resultados de qualquer tratamento e medicação propostos, incluindo os possíveis riscos e alternativas;
- relativamente ao tipo de cuidados de saúde continuados ou de terapia de que possas necessitar, incluindo medicação, cuidados continuados no hospital, encaminhamento atempado e adequado, convalescença ou reabilitação;
- relativamente aos preparativos para a alta médica e ao apoio de acompanhamento na comunidade.

Deve ser-te dada(o):

- a oportunidade de fazer perguntas e de receber respostas que possas compreender;
- o apoio para fazeres perguntas e tirar o máximo partido das consultas;
- o acesso a serviços de interpretação, sempre que possível. Não se deve usar a criança nem os seus irmãos ou irmãs como intérprete(s) dos pais.

O que podes fazer para ajudar?

As crianças, com o apoio dos pais, podem promover uma melhor comunicação:

- Se houver algo que não compreendas sobre a tua doença ou tratamento, informa o teu profissional/equipa de cuidados de saúde. Pede ao profissional de saúde que te explique melhor, que te faça um desenho ou que explique de uma forma que possas compreender. Nunca tenhas medo de perguntar.
- Juntamente com os seus pais, as crianças podem dar informação sobre a sua história clínica, o tratamento atual, a medicação e terapias alternativas. Pode ser útil teres contigo um registo de cuidados de saúde, incluindo informações sobre vacinação, etc.



[Carta dos Direitos das Crianças nos Cuidados de Saúde Primários](#)⁸² (páginas 15 e 16)

⁸² <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

3 – EXTRATO DA CARTA DA CRIANÇA NOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS – PORTUGAL⁸³

Carta da Criança nos Cuidados de Saúde Primários⁸⁴



 <p>1</p> <p><i>As crianças e os pais/mães/cuidadores têm direito a receber informação adaptada à sua idade e compreensão.</i></p> <p>A equipa de profissionais de saúde deve utilizar uma linguagem adaptada à compreensão da criança e dos pais/mães/cuidadores. A criança e os pais/mães/cuidadores têm o direito de obter informações sobre o estado de saúde e o tratamento indicado pela equipa de profissionais de saúde. A explicação para as crianças, mediante autorização prévia dos pais/mães/cuidadores, poderá e deverá incluir uma componente lúdica, de forma a desmistificar os cuidados de saúde e alguns medos associados.</p>	 <p>2</p> <p><i>As crianças têm direito a expressar a sua opinião.</i></p> <p>Considera-se essencial a auscultação das crianças não só sobre o seu estado de saúde e tratamentos como sobre outras questões que lhes digam respeito direta ou indiretamente, por exemplo, o acolhimento, atendimento, a presença dos pais/mães/cuidadores, a intimidade/privacidade, a adaptação da informação, espaços para brincar, entre outros.</p>
	

⁸³ Nota da Edição Portuguesa: optou-se pela tradução do título da Carta a partir do seu original em Português e não o título simplificado que consta da publicação em Inglês que integra estes anexos.

⁸⁴ Nota da Edição Portuguesa: citado a partir da “Carta da Criança nos Cuidados de Saúde Primários”, editado em abril de 2021 pelo Instituto de Apoio à Criança [Equipa Técnica Responsável: Inês Agostinho, Melanie Tavares (Coordenadora) e Vera Abecasis. Ilustrado por Margarida Brett], disponível em https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/2021/05/CARTA-V14_digital.pdf

3

As crianças devem ser atendidas, sempre que possível, por profissionais com formação em Pediatria ou Saúde Infantil.



O recurso pelos utentes a cuidados de saúde não urgentes para as crianças no SNS ocorre ao nível das consultas de saúde infantil nos centros de saúde. A equipa de profissionais de saúde deve ter formação em Pediatria ou Saúde Infantil bem como experiência com crianças, competências e sensibilidade para trabalhar com crianças e famílias.



4

O espaço deve ser o mais adaptado possível às necessidades das crianças.



Deve oferecer-se às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas e afetivas quer no aspeto do equipamento como no do pessoal e da segurança. A unidade de saúde deve ser acessível a todos os utentes, em especial às crianças. Deve ter espaços adequados às necessidades das crianças ("amigos das crianças") através de ilustrações, por exemplo, bem como na disponibilização de material lúdico higienizável adaptado às diferentes faixas etárias.



5

As crianças devem ser tratadas de forma holística, como um todo psicológico, social e físico.



Nos cuidados de saúde primários, embora não exista uma permanência na unidade de saúde, a oferta de serviços deve ir para além da cura física, incluindo também bem-estar psicológico e religioso, tratando a criança como um todo. De igual forma a equipa de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.



6

As crianças têm o direito a estar acompanhadas pelos pais/mães/cuidadores em todos os momentos da prestação dos seus cuidados.



A criança tem direito a ter os pais ou seus substitutos junto dela durante os cuidados de saúde que lhe são prestados enquanto permaneça na unidade de saúde. A partir dos 16 anos as crianças deverão poder escolher se querem ser acompanhadas pelos seus pais/mães/cuidadores ou se preferem estar sozinhas na prestação de cuidados.



7

A equipa de profissionais de saúde deve estar organizada de modo a dar suporte e capacitar todos os intervenientes nas redes em que a criança se insere.

Os pais/mães/cuidadores ou professores/educadores devem poder participar ativamente nos cuidados à criança portadora de doença crónica, nos cuidados paliativos em fim de vida e na gestão da dor. No caso de a criança necessitar de cuidados no domicílio, os pais/mães/cuidadores ou professores/educadores devem obter formação sobre os cuidados a prestar à criança, para que se sintam confortáveis na prestação dos mesmos. Deve ser garantida a visita domiciliária por parte dos profissionais. Para que os pais/mães/cuidadores possam cuidar dos filhos, estes devem ser informados dos recursos existentes na comunidade (IPSS) ou outros como a Segurança Social (SS).



8

A intimidade de cada Criança deve ser respeitada.

A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias, independentemente da idade ou do nível de desenvolvimento. A proteção da privacidade da criança deve ser assegurada em todas as situações, nomeadamente na comunicação e na observação.



9

A equipa de profissionais de saúde deve assegurar um plano de continuidade de cuidados para a criança com doença crónica complexa.

A Criança com doença crónica complexa deve ter assegurado um plano individual de intervenção que deve também contemplar a transição entre os cuidados de saúde primários, os cuidados Hospitalares e os cuidados continuados integrados (CCI), bem como, a transição intra/interinstituições.



10

As crianças têm o direito a ser tratadas todas da mesma forma independentemente da sua raça, religião, idade, classe social, entre outras.

Todas as crianças são iguais e merecem/devem ser tratadas com respeito, igualdade, sem discriminação alguma. Cabe a cada unidade de saúde garantir que isto acontece. Devem assim garantir que não existam crianças discriminadas por qualquer motivo e sobretudo que isso não coloque em causa o tratamento que lhes é prestado. A criança deve sentir que nas unidades de saúde todos são tratados de igual forma, não existindo crianças beneficiadas/discriminadas.




4 – CARTA DOS DIREITOS DA CRIANÇA-PACIENTE ELABORADA PELO DEFENSOR DOS DIREITOS DA CRIANÇA E PELO DEFENSOR DOS DIREITOS DOS PACIENTES - POLÓNIA

1. Uma criança é uma pessoa com menos de 18 anos de idade.
2. Se ficares doente, o pessoal médico deve fazer todos os possíveis para te tratar e prestar-te cuidados durante o teu tratamento.
3. Quando o teu estado de saúde melhorar o suficiente para poderes ir para casa, tens o direito a fazê-lo.
4. Tu e os teus pais ou cuidadores têm o direito a saber como os médicos tencionam tratar-te e quais serão as consequências.
5. Os teus pais ou cuidadores têm o direito a obter os documentos nos quais os médicos descrevem a tua doença e tratamento.
6. As decisões sobre o tratamento não podem ser tomadas sem a tua participação; no entanto, até aos 16 anos, os teus pais ou cuidadores tomarão a decisão por ti; depois disso, serás também co-decisor.
7. Sem a tua autorização, ninguém tem o direito a espalhar a notícia de que estás doente; tens o direito a que seja mantido em segredo que é só do teu conhecimento, do do pessoal médico e do dos teus pais ou cuidadores.
8. Ninguém tem o direito a bater-te, constranger-te, menosprezar-te ou intimidar-te. Durante a tua doença, os adultos devem dar-te apoio especial e zelar pelo teu bem-estar.
9. Tens o direito a estar em contacto permanente com as pessoas que te são queridas. Elas têm o direito a estar contigo num hospital, num sanatório ou numa estância termal. Só em circunstâncias excecionais é que os médicos decidirão que os teus entes queridos não podem estar contigo.
10. Enquanto estiveres num hospital, sanatório ou estância termal, podes sempre telefonar ou escrever às pessoas que te são queridas.
11. Um hospital, um sanatório ou uma estância termal é um local onde é suposto recuperares, mas também tens o direito a estudar, brincar e descansar. Recuperarás mais depressa se não estiveres constantemente a pensar na tua doença.
12. Se desejares, podes encontrar-te com um membro do clero da tua religião.
13. Tens o direito a colocar objetos de valor no depósito do hospital.



Lembra-te de que cada criança tem o direito a exprimir a sua opinião sobre todos os assuntos que lhe dizem respeito. O pessoal médico e as pessoas que cuidam de ti são obrigados a ouvir-te e a considerar seriamente a tua opinião.

 [Carta dos Direitos da Criança-Paciente elaborada pelo Defensor dos Direitos da Criança e pelo Defensor dos Direitos dos Pacientes na Polónia](#)⁸⁵

⁸⁵Disponível apenas em Inglês em <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

Boas práticas baseadas em direitos das crianças submetidas a um procedimento de saúde (exame, tratamento, avaliação ou intervenção)



- As boas práticas foram desenvolvidas por um grupo colaborativo internacional especializado, por meio de ampla consulta a crianças, pais e profissionais.
- A declaração está sustentada por um compromisso de priorizar os direitos da criança (United Nations Convention on the Rights of the Child – UNCRC, 1989) e garantir, em curto e em longo prazos que seu bem-estar físico, emocional e psicológico seja de importância central em qualquer prática e tomada de decisão relacionada aos procedimentos de saúde.
- A declaração reconhece que todas as crianças têm direitos que devem ser respeitados, independentemente de sua idade, necessidades especiais, raça, etnia, religião ou crença, gênero, orientação sexual, idioma, capacidade cognitiva ou qualquer outro aspecto. Os objetivos são fornecer princípios gerais para a prática, a fim de oferecer apoio a todas as crianças de 0 a 18 anos submetidas a procedimentos de saúde.
- As boas práticas devem ser aplicadas no cuidado, a fim de reconhecer e respeitar as necessidades, as competências, as habilidades, as preferências e as experiências individuais de cada criança.

A intenção das boas práticas e o modo como devem ser aplicadas no cuidado estão descritas a seguir.

As boas práticas têm como objetivos:

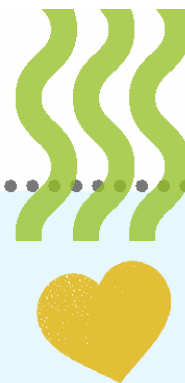
- Propor uma abordagem para minimizar qualquer ansiedade, angústia e danos experienciados por crianças submetidas a procedimentos de saúde;
- Propor uma abordagem para estabelecer confiança com as crianças submetidas a procedimentos de saúde;
- Contribuir para descrever boas práticas em procedimentos de saúde com crianças;
- Definir e promover a contenção com apoio como uma abordagem para priorizar os direitos e o bem-estar das crianças;
- Questionar sobre o uso de contenção restritiva, durante procedimentos de saúde, seja essa contenção intencional ou classificada como tal, a fim de conscientizar os profissionais envolvidos no processo de que, apesar de a contenção, durante procedimentos, em algumas situações de emergências e risco de vida, ser necessária para prover cuidados, ela pode ser prejudicial às crianças, e seu uso deve ser minimizado, reconhecido e documentado;
- Apoiar os profissionais de saúde e outros profissionais para defender e lutar pelos direitos das crianças e por experiências positivas relacionadas aos procedimentos de saúde;
- Ter validade internacional em diversos contextos clínicos;
- Apoiar a reflexão e a aprendizagem “aberta e transparente” entre os profissionais, as crianças e os pais/responsáveis;
- Atuar como princípios gerais que precisarão ser discutidos e adaptados de acordo com a realidade, com as leis, regulamentos e recursos locais; e
- Agir de acordo com princípios gerais, a serem considerados juntamente com a avaliação clínica do profissional.

As boas práticas não têm a intenção de:

- Apoiar o uso de contenção em crianças, mas apenas de conseguir, o reconhecimento honesto e transparente de quando tais contenções devem ser aplicadas em procedimentos de saúde;
- Desrespeitar ou desautorizar leis, regulamentos, processos de trabalho, políticas, outros procedimentos operacionais-padrão específicos de cada país;
- Fornecer orientações específicas sobre o uso de intervenções farmacológicas para a realização de procedimentos, como sedação ou analgesia.

⁸⁶ Nota da Edição Portuguesa: as imagens aqui patentes foram retiradas da página da iSupport na Internet, que produziu e traduziu o documento original em Inglês para Português do Brasil. No presente documento, em língua oficial Portuguesa, optou-se pela utilização da designação integral dos documentos nos títulos que se lhe referem, bem como pela tradução do termo “standards”, utilizado na versão original em Inglês, para “normas” em vez de para “boas práticas”, uma vez que se trata de normas de orientação a seguir para a efetivação de boas práticas. Apesar desta divergência conceptual na tradução deste termo, optou-se por reproduzir neste anexo a versão integral ilustrada dos documentos em Português do Brasil, disponível <https://www.isupportchildrights.com/brazil-version>, assim permitindo o acesso a todas as potencialidades comunicacionais dos mesmos.

Para alcançar as boas práticas para crianças submetidas a procedimentos de saúde, os profissionais devem reconhecer que:



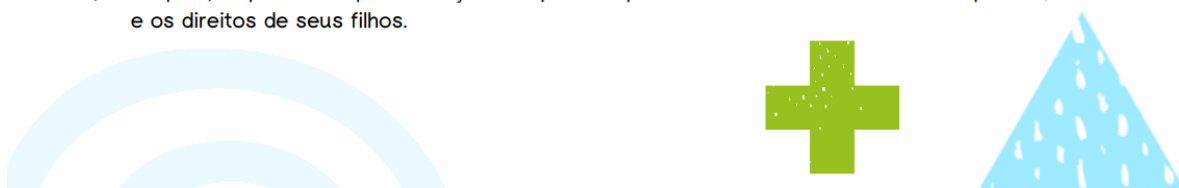
1. As crianças têm direitos que devem ser respeitados pelos profissionais que têm o conhecimento e as habilidades adequadas para promover o bem-estar físico, emocional e psicológico antes, durante e depois de seus procedimentos.

- a) A criança é cuidada por um profissional com conhecimentos e habilidades adequados e que possui competência para conduzir o procedimento.
- b) A criança é cuidada por um profissional que tem acesso a equipamentos e recursos adequados (por ex., equipe, ambiente) para conduzir o procedimento.
- c) A criança é cuidada por um profissional que confirmou a necessidade de realizar do procedimento.
- d) A criança é cuidada por um profissional que tem o conhecimento e as habilidades adequadas para avaliar suas necessidades individuais, competências, habilidades e preferências da criança.
- e) A criança é cuidada por um profissional que mostra respeito por seus direitos e que consegue atuar de maneira centrada na criança, a fim de apoiar e advogar por esses direitos.
- f) A criança é cuidada por um profissional com conhecimento e habilidades para apoiá-la durante o procedimento e reduzir possíveis experiências traumáticas.
- g) A criança é cuidada por um profissional que consegue trabalhar em parceria com a criança e seus pais/responsáveis, e que consegue usar habilidades e conhecimentos da equipe multiprofissional (se disponível).

2. A criança tem o direito de ser tratada de uma forma que seja apoiada para expressar (verbal ou comportamentalmente) seu ponto de vista e sentimentos, que essas ideias sejam ouvidas seriamente e guiem os profissionais de saúde para ações futuras.



- a) No momento do procedimento a criança é comunicada diretamente, de maneira aberta, honesta, solidária e cuidadosa, para reconhecer adequadamente seus sentimentos, a fim de que possa entender o procedimento, considerando suas necessidades, competências, habilidades, preferências e experiências prévias.
- b) São oferecidos tempo e o lugar apropriados para a criança desenvolver confiança e relacionar-se com as pessoas presentes no procedimento.
- c) São oferecidos o tempo e o lugar apropriados para que a criança se sinta capaz de se comunicar e expressar livremente suas opiniões e sentimentos, antes, durante e depois do procedimento.
- d) A criança é encorajada e apoiada para expressar suas opiniões e sentimentos livremente, sem pressão, coerção ou manipulação.
- e) A criança é encorajada e apoiada para reconhecer e comunicar seus direitos.
- f) Os pais/responsáveis pela criança são apoiados para reconhecer e comunicar as opiniões, as escolhas e os direitos de seus filhos.



3. A criança tem o direito de receber apoio para tomar decisões e escolhas a respeito do procedimento, que essas escolhas sejam ouvidas e respeitadas, auxiliando-a a ter algum nível de controle sobre o mesmo.



- a) A criança tem a capacidade de se envolver nas escolhas a respeito do procedimento, mesmo quando não é capaz de tomar grandes decisões por conta própria.
- b) A criança deve receber informações suficientes, incluindo opções e potenciais resultados das opções oferecidas, a fim de possibilitar que desenvolva suas próprias opiniões e que seja envolvida nas escolhas e nas decisões sobre o procedimento.
- c) A criança deve receber ser ativamente encorajada, o mais cedo possível e durante todo o procedimento, a compartilhar suas opiniões, sentimentos, preferências e escolhas. Isso pode incluir analgesia, métodos de distração, técnicas de relaxamento, posicionamento, medidas de conforto e quem a apoia para o procedimento.
- d) A criança recebe apoio por meio de suas escolhas e decisões, para, assim, ter algum controle durante o procedimento.
- e) A criança e seus pais/responsáveis têm a oportunidade de discutir sobre experiências de procedimentos anteriores para informar suas decisões e escolhas atuais.
- f) Os pais/responsáveis da criança devem receber apoio de um profissional que cuida dela, a fim de considerar sua opinião, suas preferências e suas escolhas para intervenções farmacológicas ou não farmacológicas.
- g) As opiniões, as escolhas e as expressões de recusa de uma criança devem ser seriamente ouvidas e consideradas com a devida importância.

4. A criança tem o direito de receber informações significativas, individualizadas e de fácil compreensão para ajudá-la a se preparar e desenvolver habilidades que a ajudem a lidar com o procedimento.

- a) A criança recebe informações direcionadas, fáceis de entender, significativas, honestas e oportunas, para ajudá-la a se preparar para um procedimento, e entender o que está acontecendo e ter a oportunidade de fazer perguntas para verificar seu entendimento.
- b) A criança recebe informações específicas, claras e honestas em momentos chave, antes, durante e depois do procedimento.
- c) As dúvidas e as expressões de preocupação da criança são respondidas de maneira calma e honesta, de acordo com suas necessidades individuais, competências, habilidades, preferências e experiências.
- d) Os pais/responsáveis da criança recebem, no momento apropriado, informações direcionadas, claras, relevantes e honestas, que assegurem que estejam cientes e preparados para o procedimento e que possam fazer perguntas a fim de entender o que está acontecendo e qual é o seu papel em apoiar a criança antes, durante e depois do procedimento.



5. A criança tem o direito de que seus interesses e bem-estar, em curto e longo prazo, sejam priorizados em todas as decisões relacionadas a procedimentos.



- a) O bem-estar da criança é priorizado em todas as decisões e ações antes, durante e depois do procedimento. Os interesses da criança devem ser priorizados em relação aos dos pais/responsáveis, dos profissionais e da instituição.
- b) O bem-estar da criança, em curto e longo prazos, deve ser abertamente considerado e discutido coletivamente por profissionais de saúde, por seus pais e por ela (quando apropriado) na fase de preparação para o procedimento.
- c) A criança é protegida de qualquer malefício. Qualquer dano real ou potencial devido a um procedimento desnecessário, ou o desrespeito à sua recusa devem ser cuidadosamente considerados e amenizados sempre que possível.
- d) A criança recebe apoio para se sentir calma, segura e confortável durante o procedimento.
- e) A criança que fica desconfortável ou resistente, antes ou durante um procedimento, deve receber ajuda o mais rápido possível, e se não for causar dano, deve ser realizada uma pausa como apoio durante o procedimento. Profissionais devem ter segurança para parar e reconsiderar o plano terapêutico.
- f) A criança e seus pais/responsáveis devem receber apoio após o procedimento para falar sobre suas experiências relacionadas ao procedimento e refletir sobre os pontos positivos e os desafios.
- g) O prontuário da criança deve conter informações claras sobre o que deu certo durante um procedimento e que tipo de apoio ou técnicas podem ser úteis em procedimentos futuros.

6. A criança tem o direito de ser posicionada para um procedimento com uma contenção com apoio (se necessário) e não deve ser segurada contra sua vontade.

- a) A contenção com apoio é aquela em que a criança é posicionada para um cuidado de saúde com a ajuda de uma pessoa significativa para ela. A contenção com apoio envolve apoiar a criança para que ela se sinta calma, segura e confortável durante o procedimento. Em uma contenção com apoio, a criança concorda com o procedimento e o posicionamento e/ou não expressa sinais de recusa.
- b) A contenção com apoio é uma forma de proporcionar conforto à criança e ajudá-la a manter uma boa posição durante um procedimento.
- c) A criança só deve ser contida com contenção de apoio para o procedimento.
- d) A criança deve ser encorajada a expressar suas opiniões e escolhas sobre quem irá segurá-la durante o procedimento.
- e) A contenção restritiva é qualquer ação para impedir que a criança se mova livremente contra sua escolha ou enquanto mostra sinais de recusa.
- f) Independentemente de quem segura uma criança, se for contra a sua vontade (expressa de forma verbal e/ou comportamental), é caracterizada como contenção restritiva. Uma contenção restritiva deve ser reconhecida como tal e não deve ser considerada contenção clínica, de apoio ou de conforto.
- g) Uma criança não deve ser contida contra sua vontade (contenção restritiva) em nenhum momento de um procedimento, exceto quando o procedimento puder salvar sua vida ou, se não for realizado possa trazer danos significativos para a criança.
- h) Qualquer criança que tenha sido submetida a uma contenção restritiva, durante um procedimento, deve receber o apoio adequado de um profissional para ajudá-la a compreender sua experiência e reconstruir a confiança.
- i) O prontuário da criança deve conter informações claras quando ela foi contida sem o seu consentimento (contenção restritiva), independentemente de quem a conteve. Deve-se incluir a justificativa para o uso da contenção restritiva, quem a indicou, a técnica de contenção utilizada e o resultado para a criança.



Normas para crianças submetidas a um teste, tratamento, exame ou intervenção de cuidados de saúde⁸⁸

Boas práticas para as crianças submetidas a um procedimento de saúde (exame, tratamento, ou avaliação)



- Essas boas práticas mostram orientações para os profissionais de saúde* sobre a melhor maneira de me preparar se eu precisar de algum procedimento (exame, tratamento, consulta ou cuidado de saúde realizado por um profissional de saúde).
- As boas práticas são baseadas em meus direitos como criança**, para garantir que meu bem-estar seja a coisa mais importante ao fazer escolhas e decisões, se eu precisar, a respeito de um procedimento.
- As boas práticas e meus direitos devem acontecer independentemente de quem eu sou, quantos anos tenho, onde moro, se tenho uma deficiência, o que penso, com quem me identifico, qual é minha religião ou como me comunico.



Ao se comunicar comigo, você irá...

- Conversar comigo diretamente, de uma forma educada, clara e compreensiva.
- Conversar comigo de um jeito que eu consiga entender.
- Verificar se entendi o que foi falado.
- Perguntar a mim e aos meus pais/responsáveis como eu quero conversar sobre minhas ideias.
- Dar um tempo para eu falar sobre minhas ideias.



Ao fazer escolhas e decisões junto comigo, você irá.....

- Ajudar-me a participar das escolhas sobre o procedimento, mesmo quando eu não for capaz de tomar decisões importantes sozinho.
- Oferecer opções que me ajudem a lidar com o procedimento. Essas opções podem incluir recursos para me distrair, relaxar, confortar, permitir que alguém fique comigo, remédio para dor e a melhor posição para ficar durante o procedimento.
- Conversar comigo sobre minhas ideias e escolhas, antes, durante e depois do procedimento.
- Conversar comigo sobre o que é melhor para mim antes do início do procedimento.
- Dar atenção ao meu jeito de pensar e de fazer escolhas. E, se eu disser ou acenar que não, com sinais de recusa, você os levará a sério.
- Agir de acordo com minhas escolhas e decisões sempre que possível.



*Profissional de saúde é qualquer pessoa que realiza procedimentos de saúde em mim.

**A Convenção das Nações Unidas para os Direitos das Crianças é uma lista de direitos das crianças (com menos de 18 anos) e deve ser seguida em todos os países.

⁸⁷ Nota da Edição Portuguesa: estas normas encontram-se elaboradas na perspetiva da criança, podendo servir para que as crianças conheçam os seus direitos em matéria de saúde, bem como de orientação para boas práticas dos pais ao comunicarem com os seus filhos e para os profissionais de saúde ao comunicarem com a criança-paciente.

⁸⁸ Nota da Edição Portuguesa: as imagens aqui patentes foram retiradas da página da iSupport na Internet, que produziu e traduziu o documento original em Inglês para Português do Brasil, disponível em <https://www.isupportchildrensrights.com/brazil-version>.

Ao compartilhar informações comigo, você irá...

- Dar informações verdadeiras e fáceis de entender.
- Ajudar-me a entender o que está acontecendo e dar-me tempo para fazer perguntas se eu quiser.
- Dar informações aos meus pais/responsáveis para garantir que eles entendam o que está acontecendo e tenham a chance de fazer perguntas.



Quando agir de uma forma em que o meu bem-estar venha primeiro, você irá...

- Pensar sobre o que é melhor para mim, em todas as decisões e ações, antes, durante e depois do procedimento.
- Ter certeza de que o que é melhor para mim vem antes do que é melhor para meus pais/responsáveis, para os profissionais de saúde e as instituições de saúde.
- Ajudar-me a ficar calmo e a ser ouvido durante o procedimento.
- Ajudar-me se eu quiser fazer uma pausa por me sentir desconfortável, durante o procedimento, ou quando eu disser ou tentar mostrar um “não” ou um “pare”.
- Pensará em como vou me sentir se você não ouvir quando eu disser ou tentar mostrar um “não” ou um “pare”.
- Ajudar-me após um procedimento para que eu possa compreender o que ocorreu comigo.
- Anotar, nos meus documentos do hospital, clínica ou unidade básica de saúde, o que me ajudou e o que não me ajudou, pois isso será importante se eu precisar fazer outros procedimentos.



Se você me segurar para ficar quieto, você...

- Irá me segurar com apoio, porque isso ajudará a me sentir calmo, seguro e na posição adequada.
- Perguntará como gostaria de ser segurado e quem eu gostaria que me segurasse.
- Irá me explicar o motivo de precisar ser segurado.
- Irá parar de me segurar se eu pedir ou se mostrar que quero que pare.
- Não me segurará contra a minha vontade ou esperará que meus pais ou responsáveis me segurem contra minha vontade para que um procedimento seja feito, a não ser que o profissional de saúde responsável pelo meu cuidado decida que o procedimento irá salvar a minha vida ou eu serei prejudicado se o procedimento não for realizado.
- Se eu for segurado para um procedimento contra a minha vontade, você irá explicar o motivo e oferecer ajuda da melhor maneira para mim.
- Se eu for submetido a um procedimento, você fará anotações sobre isso em meus documentos do hospital, clínica ou unidade básica.
- Se eu for submetido a um procedimento, você fará anotações sobre isso em meus registros de saúde.



Normas iSupport

Estas são as coisas que os profissionais de saúde podem fazer para te ajudar se precisares de um teste, tratamento, exame ou intervenção de cuidados de saúde.



Comunica comigo de uma forma que eu possa compreender



Dá-me tempo para partilhar os meus pontos de vista



Dá-me informação honesta e fácil de compreender.



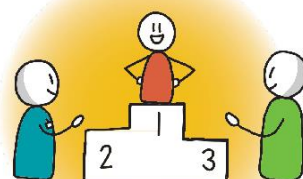
Ajuda-me a compreender o que está a acontecer.

Dá-me tempo para fazer perguntas.



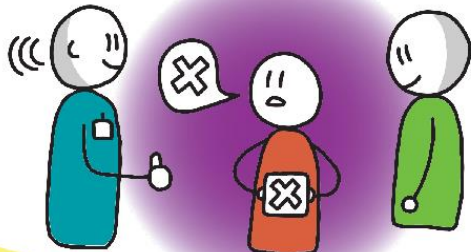
Oferece-me opções. Presta atenção às minhas opiniões.

Fazer o que é melhor para mim em todos os momentos



⁸⁹ Nota da Edição Portuguesa: dado não existir tradução deste folheto para Português do Brasil, optou-se por replicar a imagem do folheto original em Inglês e por traduzir o seu conteúdo escrito para língua oficial Portuguesa. Em <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>, existem outros documentos de apoio em Inglês em linguagem amigável da criança, nomeadamente: formulários sobre como pode a criança pedir ajuda ou colocar questões aos profissionais de saúde; formulários para aferir como a criança se sente na fase preparatória dos procedimentos de saúde a que vai ser sujeita; folhetos que podem contribuir para ajudar as crianças a expressar as suas emoções, medos, dúvidas e o que as deixa confortáveis e seguras, ou que podem desempenhar um papel reconfortante às que já estão a receber cuidados de saúde. As respostas das crianças aos folhetos e/ou formulários podem dar indicações muito úteis aos profissionais de saúde e aos pais ao longo de todas as fases de prestação de cuidados de saúde.

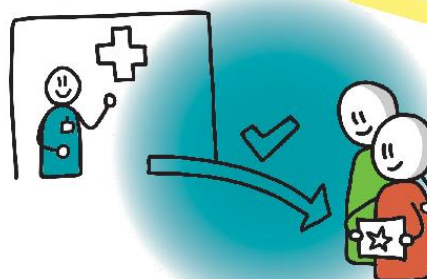
Se eu disser ou mostrar o sinal de "parar" ou o sinal de "não", leva isso a sério e pára.



Pára de me agarrar se eu disser ou mostrar que quero que o faças.

O que mais te poderia ajudar? Porque não o desenhavas aqui?

Ajuda-me a manter-me quieto apenas de uma forma que me faça sentir calmo e seguro.



Ajuda-me a perceber o que aconteceu antes de me ir embora.



With support from



Illustrations Leonie Sonneveld

6 – EXTRATO DA BROCHURA SOBRE OS DIREITOS DAS CRIANÇAS, HOSPITAL PEDIÁTRICO DE MUNIQUE - ALEMANHA

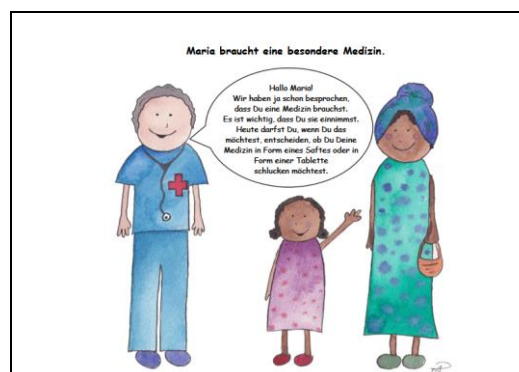
„Warum bin ich krank?
Was kann ich tun, um gesund zu werden?“
Es ist Dein Recht, dass wir Dir genau zuhören,
wenn Du Fragen hast,
oder auch Ideen und Vorschläge,
was Dir helfen könnte.
Es ist Dein Recht, dass wir Dir erklären,
was Du wissen möchtest.



“Porque é que estou doente?
O que posso fazer para melhorar?”
Tens o direito a que te ouçamos com atenção
se tiveres perguntas ou ideias e sugestões
sobre o que te poderia ajudar. Tens direito a
que te expliquemos o que gostarias saber.

A Sema tem que ficar no hospital hoje. O médico explica-lhe tudo ao pormenor.
(Agora já percebi porque é que tenho de dormir no hospital esta noite. Ainda bem que a minha mãe fica sempre comigo. Por isso é que está tudo bem para mim.)

Wann immer es möglich ist,
sollst Du das Recht haben, mitzubestimmen.
Deine Meinung ist uns wichtig!
Wir versuchen gemeinsam mit Dir,
den bestmöglichen Weg für Dich zu finden.



Sempre que possível, deves ter o direito a
dar a tua opinião.
A tua opinião é importante para nós!
Em conjunto contigo, tentamos encontrar a
melhor solução possível para ti.

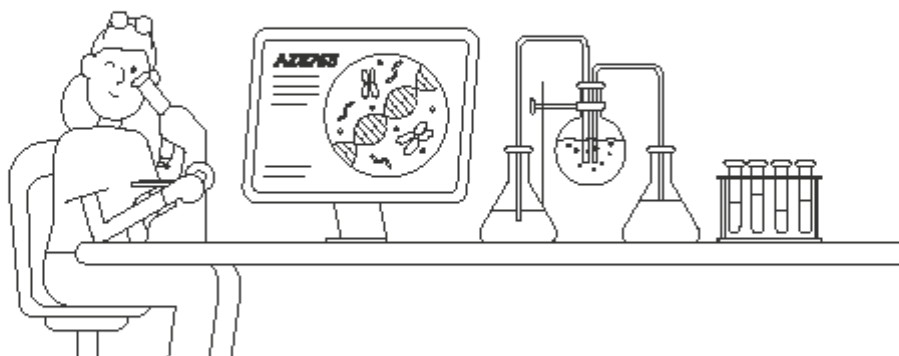
A Maria precisa de um medicamento especial.
(Olá, Maria! Já falámos sobre isso. Sobre o facto de precisares de um medicamento. É importante que o tomes. Hoje podes decidir se queres tomar o teu medicamento em forma de sumo ou em forma de comprimido.)

 [Brochura sobre os Direitos das Crianças, Hospital Pediátrico de Munique⁹⁰](https://www.lmu-klinikum.de/_scrivito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfWQI0iJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZyZTg2MC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYV55Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOiE4MDAsInF1YWxpdiHkiOiJ1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f)

⁹⁰ https://www.lmu-klinikum.de/_scrivito/to_binary?encrypted_params=eyJiaW5hcnlfWQI0iJmOGExMDZiZmViZTlxODNlZcxNWlYmZyZTg2MC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjoiZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYV55Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOiE4MDAsInF1YWxpdiHkiOiJ1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f

Participar na investigação

Como é que os teus dados médicos e amostras podem ser úteis para os(as) investigadores(as)?



O que é importante saber sobre o consentimento geral para a conservação e a reutilização de amostras e dados para fins de investigação.

O CHUV é um hospital e também um centro de investigação.

O CHUV tem como missão cuidar dos doentes, mas também investigar e ensinar. Neste folheto, vais poder ficar a saber como o CHUV faz investigação para melhor conhecer as doenças e cuidar delas. O folheto permite-te decidir se pretendes participar na investigação.

O que significa “fazer investigação”?

Há ainda muitas coisas que não compreendemos relativamente ao funcionamento do corpo humano e o aparecimento das doenças. Os(as) investigadores(as) são como detetives que tentam resolver enigmas. Por isso, estudam pequenas colheitas feitas à pessoa doente, aquilo a que chamamos de “amostras” (por exemplo: sangue, urina (chichi), saliva). Quando o enigma é resolvido, por vezes permite desenvolver medicamentos ou testes para descobrir as doenças mais rapidamente e assim curá-las melhor.

Podemos fazer todo o tipo de investigações diferentes sobre o funcionamento do corpo humano, dos órgãos (o coração, os pulmões, etc.), das células que constituem o teu corpo e dos genes.

Para a investigação, as tuas amostras e dados podem ser transmitidos a laboratórios, hospitais e universidades, mas também a empresas que fabricam medicamentos e testes para identificar doenças.

Mas o que são na verdade os genes?

Pode dizer-se que o teu corpo é uma casa onde existem muitos compartimentos: as células. Em cada compartimento, existe uma biblioteca com 46 livros: os cromossomas. Cada livro está cheio de capítulos: os genes.

Metade dos livros provém do teu pai e a outra metade da tua mãe. Os genes são como um manual de instruções ou um dicionário que permite que todas as partes do teu corpo funcionem.

CHUV | 10022 00 1/11/10

Por vezes, existem diferenças na escrita dos livros, o que pode explicar determinadas doenças, e são essas diferenças que os(as) investigadores(as) estudam. Quando várias pessoas de uma mesma família têm o mesmo gene "doente", podem desenvolver as mesmas doenças.

Como podes participar na investigação?

Se quiseres, podes participar na investigação aceitando que os teus dados médicos e amostras (sangue, chichi, saliva), recolhidos no âmbito dos cuidados que recebes no hospital, sejam conservados para poderem ser transmitidos aos(as) investigadores(as). A isto dá-se o nome de "consentimento".

A tua participação é voluntária e tu és totalmente livre para fazer a tua escolha, mas **é importante que tu o comuniques. Juntamente com os teus pais, podes preencher e assinar o consentimento em anexo.** Isto diz respeito aos dados e amostras recolhidos no passado, mas também aos que venham a ser recolhidos no CHUV futuramente.

A tua decisão e a dos teus pais mantêm-se válidas no futuro até completares 18 anos, exceto se tu e os teus pais decidirem alterar a vossa decisão.

Caso não assines a declaração de consentimento, o hospital tem ainda direito a pedir uma autorização especial à Comissão de Ética da Investigação para utilizar excecionalmente as suas amostras e dados sem consentimento. Essa autorização especial é pedida quando for muito difícil ou impossível contactar os doentes em questão. É por isso importante que assinales a tua escolha.

Caso decidas não participar na investigação, assinalando "NÃO" no ponto A, os teus dados e amostras não poderão em caso algum ser utilizados pelos(as) investigadores(as).

Esta decisão não tem qualquer influência no modo como serás tratado no CHUV.

O que acontece se mudares de opinião?

Seja a que momento for, podes mudar de opinião e retirar o teu consentimento. Não tens de explicar porque tomas esta decisão. Basta ligares para a Unidade de Consentimento para a Investigação ou escreveres para a morada indicada no verso deste documento.

Caso decidas retirar o teu consentimento, e a partir desse momento, os teus dados e amostras deixarão de poder ser utilizados pelos(as) investigadores(as). **A retirada do consentimento não tem qualquer efeito nos cuidados que te são ministrados.**

De que modo é que os teus dados e as amostras são protegidos?

O teu nome não surge escrito nos teus dados ou amostras, uma vez que é substituído por um código (por exemplo: AZ8765). Todas as informações irão manter-se secretas para que os(as) investigadores(as) não possam saber a quem pertencem as amostras e os dados com que trabalham.

A chave do código é conservada por um(a) médico que trate de ti ou por uma pessoa que não participe no projeto de investigação. Caso um projeto de investigação permita a descoberta de resultados importantes para a tua saúde e que seja necessário informar-te acerca disso, o grupo de especialistas e o hospital podem dar a chave do código ao(à) investigador(a).

Mais raramente, os dados e as amostras são anónimos. Neste caso, a chave do código é destruída e mais ninguém poderá saber a quem pertencem os dados ou amostras.

Tu e os teus pais vão ser informados dos resultados da investigação?

Em princípio, não. Em casos raros, pode acontecer que os(as) investigadores(as) encontrem um resultado importante para a tua saúde e que tenham um medicamento ou um acompanhamento médico a propor-te. Neste caso, tu e os teus pais serão informados desde que os teus dados e amostras não se tenham tornado anónimos.

Vais receber um pagamento em dinheiro caso decidas participar?

A tua contribuição é uma ajuda voluntária à investigação.

Ao aceitares participar, não vais receber qualquer pagamento em dinheiro, mesmo que sejam desenvolvidos produtos na sequência de investigações levadas a cabo graças aos teus dados ou amostras, por exemplo novos medicamentos ou novos testes.

O Biobanco Genómico do CHUV: o que é?

O Biobanco Genómico do CHUV (BGC) organiza a colheita e a conservação de amostras de sangue dos doentes do CHUV. Coloca-as à disposição dos(as) investigadores(as) do CHUV, na Sulça ou no estrangeiro. As amostras são conservadas nos congeladores do BGC durante muito tempo, talvez mesmo mais de 100 anos. Este banco foi criado especialmente para efetuar investigações sobre os genes.

Concretamente, o que é que isso implica para ti?

Caso decidas participar no BGC, poderá ser recolhida uma amostra de sangue **no âmbito de uma colheita de sangue prevista durante a tua estadia no CHUV, caso a tua condição física o permita. Não haverá, por isso, picadas ou dores adicionais.** A quantidade de sangue recolhida irá depender do teu peso, mas não excederá os 7,5 mL (o equivalente a uma colher de sopa). Este sangue será conservado no BGC para a investigação.

A tua decisão não tem qualquer efeito no tratamento médico que receberes nem na qualidade dos cuidados que te serão administrados.

Caso decidas deixar de participar e retirar o teu consentimento, a amostra de sangue especificamente recolhida para a BGC será destruída.

O consentimento mantém-se válido ao atingires a maioridade?

A partir do momento em que faças 18 anos, iremos pedir novamente a tua opinião sobre o consentimento geral para a investigação.

Caso tenhas menos de 14 anos no momento da assinatura da declaração de consentimento, os teus dados e amostras deixarão de poder ser utilizados para a investigação sem o teu novo consentimento assim que fizeres 18 anos. As mesmas regras aplicam-se caso os teus pais ou o(a) teu(tua) representante legal tenham assinado sozinhos a declaração de consentimento durante a tua adolescência.

Caso tenhas dado a tua concordância na adolescência (entre os 14 e os 17 anos) e não respondas ao nosso pedido, os teus dados e amostras ainda poderão ser utilizados para a investigação. No entanto, não poderá ser efetuada qualquer análise genética às tuas amostras sem um novo consentimento da tua parte.

Podes comunicar-nos a tua decisão preenchendo e assinando a declaração de consentimento.

A declaração de consentimento inclui três etapas:

- A** Depois de verificares se o teu apelido, nome próprio e data de nascimento estão escritos corretamente, escolhe se aceitas ou recusas que os(as) investigadores(as) utilizem os teus dados médicos e as amostras para os seus projetos.
- B** Caso tenhas aceitado a utilização dos teus dados médicos e amostras para a investigação ("SIM" na proposta A), escolhe se pretendes ou não dar um pouco mais do teu sangue para o Biobanco Genómico do CHUV.
- C** *Caso tenhas menos de 14 anos*, encorajamos-te a assinar a declaração de consentimento por baixo da assinatura dos teus pais ou da pessoa responsável por ti.

Caso tenhas mais de 14 anos e tenhas compreendido corretamente estas informações, podes assinar sozinho(a) a declaração de consentimento, mas a assinatura de um dos teus pais ou do(a) teu(tua) representante legal é recomendada. Não é uma decisão que devas tomar sozinho(a). Caso prefiras, podes delegar nos teus pais a responsabilidade de tomar essa decisão.

A declaração de consentimento pode ser enviada para a morada indicada no verso deste documento graças ao envelope pré-pago. Também podes fazê-lo junto do(a) teu(tua) médico(a) na próxima consulta no hospital.

Gostarias de receber mais informações ou de ter respostas para as tuas dúvidas?
Então, podes enviar-nos um e-mail ou falar connosco por telefone.

Por via postal:
CHUV-Département de la formation et recherche
Unité consentement général
Boîte aux lettres N°47
Rue du Bugnon 21
1011 Lausanne

Por e-mail:
info.cg@chuv.ch

Por telefone:
021 314 18 78
Seg-sex 7:30-12:00 e 13:00-16:00

Não hesites em consultar a página da Internet para encontrares outras informações, também em forma de vídeo: www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home.

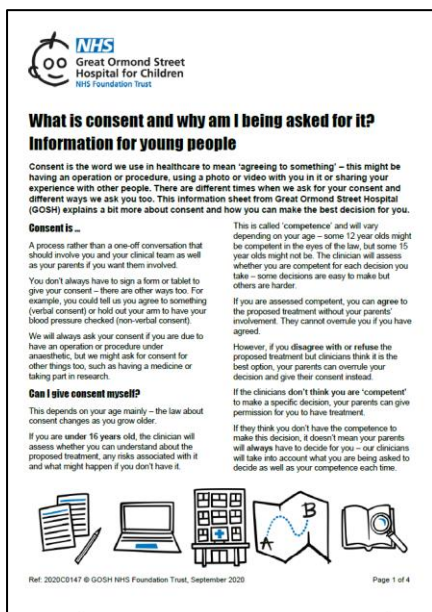
CHUV (2021) | 010005

4/4



[Saiba mais sobre participar em investigação médica](#)⁹¹

⁹¹ https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/cg/documents/Info_CG_mineurs_PT_20210608.pdf



O que é o consentimento e porque me está a ser pedido?

Informação para jovens

Consentimento é a palavra que utilizamos em cuidados de saúde para significar “concordar com algo” – esse algo pode ser uma operação ou procedimento, a utilização de uma fotografia ou vídeo em que tu apareças ou a partilha da tua experiência com outras pessoas. Há diferentes momentos em que pedimos o teu consentimento e também há diferentes formas de o pedirmos. Esta folha de informação do *Great Ormond Street Hospital* (GOSH) explica um pouco mais sobre o consentimento e sobre como podes tomar a melhor decisão para ti.

Consentimento é ...

Um processo, e não uma conversa isolada, que deve envolver-te a ti e aos profissionais de saúde que cuidam de ti, bem como aos teus pais, se os quiseres envolver.

Nem sempre é necessário assinares um formulário em papel ou digitalmente num *tablet* para dares o teu consentimento – também existem outras formas. Por exemplo, podes dizer-nos que concordas com alguma coisa (consentimento verbal) ou esticar o braço para verificarmos a tua tensão arterial (consentimento não-verbal).

Pediremos sempre o teu consentimento se tiveres que ser submetido a uma operação ou procedimento sob anestesia, mas também podemos pedir-te consentimento para outras coisas, tais como tomar um medicamento ou participar numa investigação.

Posso dar o consentimento sozinho?

Isso depende principalmente da tua idade - a lei sobre o consentimento muda à medida que a tua idade avança.

Se tiveres menos de 16 anos, o médico avaliará se consegues compreender o tratamento proposto, os riscos associados ao tratamento e o que poderá acontecer se não o fizeres.

A isto chama-se “**competência**” e variará consoante a tua idade - algumas crianças de 12 anos podem ser competentes aos olhos da lei, mas algumas crianças de 15 anos podem não o ser. O médico avaliará se és competente para cada decisão que tomares - algumas decisões são fáceis de tomar, mas outras são mais difíceis.

No entanto, se discordares ou recusares o tratamento proposto, mas os médicos considerarem que é a melhor opção para ti, os teus pais podem anular a tua decisão e dar o consentimento deles.

⁹² Nota da Edição Portuguesa: optou-se por integrar a imagem da primeira página do folheto para se poder ter ideia também da forma de comunicação visual do mesmo, seguida da tradução integral do folheto para Português. O hospital dispõe ainda de folheto relativo ao consentimento para crianças mais novas.

Se os médicos considerarem que não és “competente” para tomar uma decisão específica, os teus pais podem dar-lhes a sua permissão para que tu recebas o tratamento.

Se eles acharem que não tens competência para tomar esta decisão, isso não significa que os teus pais terão sempre de decidir por ti – os nossos médicos terão sempre em conta o que te está a ser pedido para decidir, bem como a tua competência em cada ocasião.

Se tiveres 16 ou 17 anos de idade, nós partimos do princípio de que consegues compreender o tratamento proposto, quaisquer riscos associados ao mesmo, o que pode acontecer-te se não receberes o tratamento e que consegues dizer-nos claramente o que pretendes.

A isto chama-se “capacidade mental” - é regida por uma lei chamada “Lei da Capacidade Mental”, que se aplica a todas as pessoas com 16 anos ou mais em Inglaterra e no País de Gales.

Se o médico considerar que tens capacidade para tomar esta decisão específica, deve perguntar-te diretamente a ti e não aos seus pais qual a decisão que queres tomar. Se tiveres capacidade para isso, os teus pais não devem dar autorização em teu nome.

Se o médico não tiver a certeza se tens capacidade para tomar esta decisão específica, irá avaliar-te para decidir se tens essa capacidade. Se considerar que não tens capacidade para tomar esta decisão, os teus pais podem, ainda assim, autorizar o tratamento.

Quando tiveres 18 anos ou mais, a lei muda novamente. Nós partimos do princípio de que tens capacidade para tomar uma decisão, a não ser que o médico, quando te avaliar, não tenha a certeza sobre se tens capacidade para tomar essa decisão específica.

Se, segundo a avaliação que fez, o médico considerar que tens capacidade para tomar uma decisão, perguntar-te-á diretamente.

No entanto, se considerar que não tens capacidade, os teus pais não podem dar autorização em teu nome. A única exceção é se tiverem conseguido apresentar um pedido de tomar essa decisão por ti ao Tribunal de Proteção e o Tribunal os tiver autorizado a fazê-lo.

Se não tiveres capacidade para decidir e os teus pais não tiverem uma ordem do Tribunal de Proteção para o fazer, a decisão de receberes ou não tratamento é tomada por dois médicos que decidem se é do teu “interesse superior” que recebas o tratamento.

O teu “**interesse superior**” não é simplesmente se o tratamento é “uma coisa boa” ou não. Para decidir, o médico deve ter em conta outros aspetos, tais como os teus sentimentos em relação ao tratamento antes de o aplicar, a tua qualidade de vida e também a tua vida e circunstâncias familiares.

O que devo compreender antes de tomar a minha decisão?

Queremos ter a certeza de que compreendes tudo sobre o que te é proposto antes de tomares uma decisão. A pessoa que pede o teu consentimento deve explicar-te claramente e em palavras que compreendas:

- O que é o tratamento proposto
- O que envolve
- Se alguma coisa pode correr mal, causar problemas ou piorar o teu estado
- O benefício ou o bem que o tratamento te trará
- Se existem alternativas que sejam adequadas para ti

- O que poderá acontecer se não fizeres o tratamento proposto

Isto varia de procedimento para procedimento e é também influenciado por ti, pelo teu estado de saúde global e por quaisquer necessidades adicionais. O médico deve explicar-te os riscos gerais, os benefícios e as alternativas e, em seguida, explicar o que podem significar para ti e só para ti.

O médico pode dar-te um folheto informativo para leres depois, para te lembrares do que ele te disse, mas lembra-te de que este folheto foi escrito para abranger toda a gente, pelo que algumas partes podem não ser importantes para ti ou mesmo não se aplicar a ti. Podes fazer perguntas quando o médico estiver a falar contigo sobre o tratamento ou depois. Queremos que compreendas o que te é proposto, por isso, pergunta-nos o que quiseres - nenhuma pergunta é demasiado disparatada.

Refletir sobre o assunto

Na maior parte dos casos, não há problema em tomar algum tempo para pensar sobre o tratamento proposto e sobre como poderia causar impacto sobre ti.

Lembra-te de que, se alguma coisa não estiver clara, podes pedir a um dos profissionais de saúde que te acompanham para te explicar novamente. Se tiveres alguma dúvida, pergunta-lhes.

Se não compreenderes o que te disserem, pede-lhes que o expliquem novamente de uma forma que possas compreender.

Por vezes, pode ser útil falares sobre o assunto com alguém em quem confies - pode ser com os teus pais ou com outra pessoa cuja opinião seja importante para ti. Lembra-te de ter em conta a tua opinião em vez de te deixares influenciar pelos sentimentos dessa(s) pessoa(s). Em última análise, és tu que podes vir a receber o tratamento proposto, pelo que os teus desejos são importantes.

Às vezes, se necessitares de tratamento urgente para salvar a tua vida ou para evitar danos graves, poderemos não conseguir dar-te muito tempo para pensares sobre o assunto, mas na maioria dos casos, podes refletir sobre ele.

O que acontece se não chegarmos a acordo?

Queremos que todos os envolvidos cheguem a uma decisão que seja do teu “interesse superior”. No entanto, haverá alturas em que há uma diferença de opinião em que não se consegue chegar a acordo. Se isto acontecer, podemos recorrer a outras pessoas para te ajudar a tomar uma decisão - isto pode envolver um “mediador” ou um intermediário com formação para ajudar as pessoas a tomar decisões difíceis.

Se todos os envolvidos continuarem a não conseguir tomar uma decisão, existe um Serviço do Tribunal que podemos contactar contigo, para te ajudar a tomar uma decisão no teu interesse superior. Nesse caso, apoiamos-te ao longo desse processo e só utilizamos o Serviço de Tribunal como último recurso, depois de termos tentado tudo o resto.

Posso mudar de ideias?

Depois de dares o teu consentimento, podes mudar de ideias em qualquer altura, mesmo que tenhas dado permissão ao assinar um formulário ou num *tablet*.

Se mudares de ideias, normalmente pedimos-te que registes esse facto no formulário de consentimento. Não te trataremos de forma diferente se mudares de ideias - o importante é que queremos que te sintas confortável com qualquer decisão que tomes.

O que te prometemos

Quando pedimos o teu consentimento, comprometemo-nos a:

- Certificarmo-nos de que quem te pede o consentimento é a pessoa certa para fazê-lo
- Avaliar a tua competência ou capacidade para cada decisão
- Levar-te para um lugar calmo para falarmos
- Dar-te tempo para pensares e fazeres perguntas
- Dar-te toda a informação de que necessites para decidir
- Explicar tudo de uma forma que compreendas
- Repetir as nossas explicações de uma forma mais clara se não as tiveres compreendido
- Responder honestamente a quaisquer perguntas

Mais informação e apoio

Se tiveres alguma dúvida, pergunta ao profissional de saúde que te está a pedir consentimento.

Também podes contactar o Gabinete do Serviço de Aconselhamento e Ligação ao Paciente (PALS) se tiveres alguma dúvida. Para isso, telefona para o 020 7829 7862 ou envia um *e-mail* para o endereço eletrónico: pals@gosh.nhs.uk. Se tiveres perguntas específicas sobre o tratamento proposto, o PALS também pode encaminhar-te para outras pessoas que possam responder.

Declaração de exoneração de responsabilidade

Esta é uma folha de informação geral do GOSH. Se tiveres perguntas específicas sobre a forma como isto te diz respeito, pergunta ao teu médico. Por favor, nota que esta informação pode não refletir necessariamente o tratamento noutros hospitais.



[Great Osmond Street Hospital for Children](https://www.gosh.nhs.uk)⁹³

⁹³ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

9 – e-SAÚDE: FERRAMENTAS PARA FACILITAR A COMUNICAÇÃO ONLINE ENTRE CRIANÇAS E PROFISSIONAIS - SUÉCIA

As crianças com cancro são frequentemente submetidas a tratamentos durante longos períodos de tempo em que permanecem alternadamente no hospital e em sua casa. Mesmo durante os períodos em que permanecem em casa, as crianças podem sofrer efeitos secundários graves da doença e do tratamento e as necessidades de cuidados da família podem ser complexas e abrangentes. Num processo de desenvolvimento estruturado, concebido de forma participativa, as famílias e os prestadores de cuidados profissionais contribuíram para uma maior adaptação e desenvolvimento do e-Saúde, uma solução *online* para os cuidados oncológicos pediátricos. A tecnologia em estudo é uma aplicação num *tablet* onde os pais e a equipa de profissionais de saúde comunicam através de chat, fotografias, mensagens de texto, filmes e relatórios sucessivos sobre o estado da criança. O objetivo é dar segurança e apoio em casa à criança e à família e reduzir a necessidade de deslocação da família ao hospital para consultas de acompanhamento.

A solução e-Saúde está atualmente a ser avaliada num estudo relativo à sua implementação no Hospital Universitário de Skåne. As crianças e os pais nas várias especialidades de saúde utilizam a ferramenta e-Saúde durante os períodos em que estão em casa com necessidades residuais de cuidados (autocuidados). A avaliação é realizada através: da aplicação de questionários digitais para crianças e pais; de entrevistas com os familiares e os prestadores de cuidados profissionais de saúde, com foco na participação das crianças nos cuidados; da satisfação dos familiares com os cuidados prestados; e da perceção da utilidade do e-Saúde. A recolha de dados decorreu ainda em 2023.

O projeto faz parte de um programa de investigação mais vasto sobre e-Saúde da Criança financiado pelo FORTE⁹⁴, que teve início em 2018 e está em curso até 2025, com o objetivo de desenvolver cuidados seguros e satisfatórios centrados na criança com o apoio do e-Saúde. Inclui projetos em diferentes países, incluindo a Suécia, a Dinamarca e a Etiópia. A tónica é colocada em desafios complexos, de longo prazo e dispendiosos nos cuidados pediátricos.

Na Suécia, o programa aplica-se à cirurgia de crianças nascidas com malformações do trato gastrointestinal e/ou com deficiências cardíacas, crianças nascidas prematuramente e crianças com cancro. Na Dinamarca, investiga-se a forma como uma aplicação para telemóvel pode ser utilizada para ajudar a identificar precocemente a paralisia cerebral em crianças, a par da forma como a solução e-Saúde pode ser utilizada como uma ferramenta para o tratamento intravenoso feito em casa a crianças e jovens com doenças agudas ou de longa duração. Na Etiópia, investiga-se se os lembretes enviados por mensagem de texto são uma estratégia eficaz para aumentar a adesão ao tratamento de jovens que vivem com HIV.

Os utilizadores finais (os pais ou as crianças/adolescentes, bem como os prestadores de cuidados profissionais de saúde) participam em todo o processo de investigação.



Saiba mais sobre estas iniciativas nos artigos seguintes:

⁹⁴ Nota da Edição Portuguesa: FORTE é a designação sueca do Conselho de Investigação para a Saúde, Vida Ativa e Bem-Estar, que opera sob a tutela do Ministério da Saúde e dos Assuntos Sociais da Suécia.

O e-Saúde em Oncologia Pediátrica — Universidade de Lund – Suécia⁹⁵



O e-Saúde como uma ajuda para facilitar e apoiar a auogestão em famílias que lidam com doença infantil de longa duração – desenvolvimento, avaliação e implementação na prática clínica — Universidade de Lund⁹⁶

⁹⁵ Nota da Edição Portuguesa: apenas disponível em Sueco e em Inglês em <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>


⁹⁶ Nota da Edição Portuguesa: apenas disponível em Sueco e em Inglês em <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-as-an-aid-for-facilitating-and-supporting-self-management>



Estabelecer conexão com as crianças

- A participação depende de as pessoas adultas e as crianças acreditarem umas nas outras, tal como no processo. As crianças precisam de saber que os profissionais estão interessados na sua opinião e querem encontrar uma solução que tenha a sua opinião em conta. Nas situações em que os profissionais envolvidos na tomada de decisões são médicos, enfermeiros, professores, assistentes sociais, educadores ou gestores que já conhecem a criança ou as crianças envolvidas, estas utilizarão experiências vivenciadas no passado com esses profissionais como base para decidir se confiam neles ou não. Por exemplo, as crianças que sentem que os seus professores as ouvem e levam a sério as suas ideias durante as atividades quotidianas da sala de aula são mais propensas a falar com esses professores sobre preocupações sérias caso estas surjam, tais como bullying ou violência sexual. Profissionais conhecidos das crianças podem construir ligações de confiança com elas através do respeito pelos seus pontos de vista.
- Os profissionais devem dar informações sobre si próprios, o seu papel, os limites da confidencialidade aplicáveis e o período de tempo em que é provável que estejam envolvidos na vida de uma criança. Tal pode ser feito com o apoio de informação acessível (por exemplo, folhetos ou vídeos) preparada como descrito na subsecção supramencionada. Mas também é importante que esta informação seja disponibilizada às crianças de uma forma personalizada. Por vezes, profissionais conhecidos necessitarão de dar este tipo de informação porque o processo de tomada de decisão é novo para a criança. Quando se trata de uma reunião que envolve uma nova pessoa e caso não se trate de uma emergência, as crianças devem receber informação prévia sobre o que irá acontecer. Sempre que possível, os profissionais que se encontram com crianças pela primeira vez devem ser apresentados por alguém que a criança já conhece. Por exemplo, os pais ou um assistente social podem apresentar um novo assistente social à criança e permanecer com ambos até que esta se sinta confiante para se encontrar sozinha com este novo profissional. Muitas vezes, é melhor partilhar esta informação através de uma conversa personalizada, para que as crianças sejam encorajadas a falar e se sintam escutadas logo desde o início.
- Mesmo no encontro mais curto e em circunstâncias difíceis, as evidências da investigação mostram que pode ser estabelecida uma comunicação eficaz quando profissionais, tais como funcionários da imigração, partilham um pouco de si próprios. Com uma pergunta, por exemplo sobre passatempos, os médicos podem criar uma atmosfera em que falar se torna mais fácil para uma criança. Um dos objetivos desta interação é assegurar que as crianças se sentem confortáveis em afirmar ou mostrar as suas preferências e que sentem que os seus desejos serão tidos em conta. Os profissionais devem pensar na forma como podem construir pelo menos um momento de conexão humana nos seus primeiros encontros com crianças.

- A extensão do tempo necessário para construir ligações eficazes dependerá das circunstâncias de cada criança e das competências do profissional. O investimento do tempo necessário nesta fase ajudará a melhorar a qualidade do processo para todos os interessados. Também pode haver momentos, ao longo dos processos de participação, em que o regresso a esta fase de construção de uma conexão e relação se torna necessária. Isto é particularmente provável em circunstâncias nas quais uma criança perdeu a confiança nas pessoas adultas que deveriam ser responsáveis por ela ou por prestar-lhe cuidados. Ao serem honestos e disponíveis, os profissionais podem promover ligações significativas sustentadas com as crianças. ”

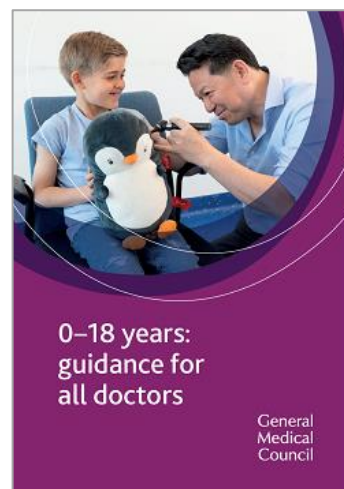
 [Ouvir – Agir – Mudar – Manual do Conselho da Europa sobre participação das crianças – Para profissionais que trabalham para e com crianças](#)⁹⁷ (página 41)

⁹⁷ Original em Inglês disponível em <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/9288-listen-act-change-council-of-europe-handbook-on-childrens-participation.html>



14. A comunicação eficaz entre os médicos e as crianças e jovens é essencial para a prestação de bons cuidados. O médico deve apurar o que as crianças, os jovens e os seus pais querem e precisam de saber, as questões que são importantes para eles e que opiniões ou receios têm sobre a sua saúde ou tratamento. Em particular, o médico deve:

- envolver as crianças e os jovens nas conversas sobre os cuidados que lhes serão prestados;
- ser honesto e aberto com eles e com os seus pais, respeitando a confidencialidade;
- ouvir e respeitar as suas opiniões sobre a sua saúde e responder às suas preocupações e preferências;
- explicar as coisas utilizando uma linguagem ou outras formas de comunicação que eles possam compreender;
- ter em conta a forma como o próprio médico, as crianças e jovens e os pais utilizam a comunicação não-verbal e o ambiente em que se encontram;
- dar-lhes a oportunidade de fazer perguntas e responder-lhes honestamente e no melhor das suas capacidades;
- fazer tudo o que puder para tornar possível uma conversa aberta e verdadeira, tendo em conta que isso pode ser favorecido ou dificultado pelo envolvimento dos pais ou de outras pessoas;
- dar-lhes o mesmo tempo e respeito que daria aos pacientes adultos.



15. Deve deixar claro que está disponível para atender as crianças e os jovens sozinhos, se assim o desejarem. Deve evitar dar a impressão (quer diretamente, quer através do pessoal da receção ou de qualquer outra forma) de que eles não podem aceder aos serviços sem um dos pais. Deve refletir cuidadosamente sobre o efeito que a presença de um acompanhante pode ter. A sua presença pode dissuadir os jovens de serem francos e de pedirem ajuda.

16. Deve levar a sério as opiniões das crianças e dos jovens e não ignorar ou parecer ignorar as suas preocupações ou contributos. As crianças e os jovens com deficiência podem sentir-se particularmente em desvantagem a este respeito.

17. As crianças e os jovens geralmente querem ou precisam de saber sobre as suas doenças e sobre o que lhes poderá acontecer no futuro. Deve dar-lhes informação que seja fácil de compreender e que seja adequada à respetiva idade e maturidade sobre:

- as suas condições
- o objetivo de investigações e tratamentos propostos e o que tal envolve, incluindo dor, anestésicos e estadas no hospital
- as probabilidades de sucesso e os riscos de diferentes opções de tratamento, incluindo não receber tratamento
- quem será o principal responsável pelos cuidados que lhes serão prestados e quem estará envolvido neles
- o seu direito a mudar de ideia ou a pedir uma segunda opinião

18. Não se deve sobrecarregar as crianças e os jovens ou os seus pais, mas sim dar-lhes informação no momento e ao ritmo adequados e verificar se compreenderam os pontos essenciais.

19. Deve falar diretamente e ouvir as crianças e os jovens que sejam capazes de participar nas conversas sobre os seus cuidados. Os jovens que são capazes de compreender o que está a ser dito e que podem falar por si próprios ressentem-se de que se fale deles [sem os envolver] quando estão presentes. No entanto, as crianças mais novas podem não ser capazes de compreender o que a sua doença ou o tratamento proposto pode implicar, mesmo quando explicado em termos diretos.

20. O tipo de informação descrito no parágrafo 17 só deve ser mantido reservado das crianças ou jovens se:

- comunicar-lha lhes causar danos graves (e não apenas os perturbar ou aumentar a probabilidade de quererem recusar tratamento)
- eles assim lho pedirem, por preferirem que outra pessoa tome decisões por eles.

21. O dever de confidencialidade para com crianças e jovens é o mesmo que para com os adultos. No entanto, é frequente os pais quererem e precisarem de informações sobre os cuidados a prestar aos seus filhos para poderem tomar decisões ou prestar cuidados e apoio. Geralmente, as crianças e os jovens ficam satisfeitos com a partilha de informações com os seus pais. Esta partilha de informações é muitas vezes realizada no superior interesse das crianças e dos jovens, especialmente se a sua saúde beneficiar de cuidados especiais ou de tratamento contínuo, como uma dieta especial ou medicação regular. Os pais são, de uma maneira geral, os melhores juizes dos interesses dos seus filhos e devem tomar decisões importantes até que as crianças sejam capazes de tomar as suas próprias decisões. Deve partilhar as informações relevantes com os pais de acordo com a lei e com as orientações dos parágrafos 27, 28 e 42 a 55.” ”



[Comunicação – orientação ética - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication) (página 8)⁹⁸

⁹⁸ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>

Os Estudos de Caso do iSupport

Estes quatro estudos de caso têm como objetivo demonstrar a forma como estas normas baseadas em direitos podem ser aplicadas na prática clínica. Os estudos de caso visam demonstrar uma série de contextos e procedimentos clínicos, ao mesmo tempo que se reconhece que não seria possível representar a vasta gama de necessidades, competências, capacidades, preferências e experiências individuais das crianças.

O primeiro exemplo de cada estudo de caso é uma demonstração da prática sem a aplicação das normas baseadas em direitos e o segundo mostra partes específicas das normas aplicadas e referenciadas, por exemplo (2c, 1a). Enquanto o primeiro exemplo de cada estudo de caso resulta na conclusão de um procedimento, tal ocorre frequentemente em detrimento do bem-estar da criança a curto e a longo prazo, uma vez que não é dada prioridade aos seus interesses em relação aos dos pais/cuidadores, dos profissionais ou das instituições.

Estudo de Caso 1

Sem a aplicação das normas:

A Susie é uma menina de seis anos que precisa de tratar de uma laceração no joelho após um acidente. A Susie está na marquesa e está um pouco perturbada, a enfermeira da clínica senta-se ao seu lado numa cadeira e o pai está junto dela, do outro lado. A enfermeira explica que o corte tem de ser limpo e que depois tem de ser aplicada cola [cirúrgica]. A enfermeira pega no equipamento e diz à Susie que é muito importante que se mantenha quieta e que o procedimento só vai demorar um minuto e não vai doer muito. Seguidamente, a enfermeira verifica que a Susie tomou algum analgésico oral. A enfermeira pergunta ao pai da Susie se pode segurar o joelho dela e dar-lhe um grande abraço para a ajudar a manter-se quieta. A enfermeira diz à Susie que vai começar, a Susie permanece imóvel, mas começa a chorar. A enfermeira começa a limpar a laceração e a Susie grita “pára, que dói”, a enfermeira pára por um momento e diz à Susie que está quase a acabar e que ela tem de tentar ficar quieta, o pai da Susie segura-lhe a perna com um pouco mais de força e diz “está quase a acabar, agora tens de ser corajosa”. A Susie está a soluçar e a chorar “por favor, larga-me, está a doer-me, ui, ui, ui”. A enfermeira acaba de limpar a laceração e aplica a cola [cirúrgica].

Quando o procedimento está concluído, a enfermeira pergunta à Susie se ela está bem e diz-lhe que foi mesmo corajosa. A enfermeira diz à Susie e ao pai desta o que ela fez e o que têm de fazer depois de saírem do hospital/clínica. De seguida, a enfermeira sai da sala.

Com a aplicação das normas baseadas em direitos:

A Susie é uma menina de seis anos que precisa de tratar de uma laceração no joelho após um acidente. A Susie está na marquesa e está um pouco perturbada, a enfermeira da clínica senta-se ao seu lado numa cadeira e o pai está junto dela, do outro lado. A enfermeira faz algumas perguntas à Susie sobre o que é que ela estava a fazer para cortar o joelho, passa algum tempo a falar sobre os jogos que ela gosta de jogar e pergunta o nome do cão de

brincar que a Susie tem debaixo do braço (2b). De seguida, a enfermeira explica à Susie que o corte no joelho tem de ser limpo e que depois tem de ser aplicada cola [cirúrgica] (4a). A enfermeira pergunta à Susie se já tinha sido submetida a um procedimento como este; a Susie hesita, a enfermeira dá-lhe tempo para responder (2b, 2c) e a Susie sussurra então “não, não fui, estou um pouco assustada” (2c, 3e, 4c). A enfermeira diz que compreende que a Susie se sinta assustada (4c), que vai ser muito delicada e que lhe vai explicar tudo o que vai acontecer (4a). De seguida, a enfermeira verifica com a Susie e o pai que a Susie tomou alguns medicamentos (analgésicos) e que estes estão a fazer com que se sinta melhor do seu joelho dorido. A enfermeira explica à Susie e ao seu pai como é que a laceração vai ser limpa, quem o vai fazer, o que a Susie vai sentir enquanto a laceração está a ser limpa e quanto tempo deverá demorar (4a, 4b). A enfermeira pergunta à Susie se tem algumas dúvidas e certifica-se de que ela sabe que não há problema em perguntar ou dizer o que quiser (4c, 2d). A Susie diz “Não quero saber mais nada, estou mesmo assustada” (3c, 3d).

A enfermeira sugere à Susie que pratiquem primeiro no seu cão de brincar e, em conjunto, limpam o joelho do cão e colocam-lhe alguns adesivos. A Susie gosta de o fazer. A enfermeira reconhece que a Susie parece agora tranquila e calma (5d). A enfermeira pergunta à Susie e ao pai desta se querem fazer mais alguma pergunta sobre o procedimento da Susie (4b). Pergunta ao pai da Susie se gostaria de ficar enquanto o corte da Susie está a ser limpo e tratado com suturas adesivas (1g, 4d). Ele fica satisfeito em ficar e quer saber o que pode fazer para ajudar (1g, 4d). A enfermeira explica então que a Susie pode achar útil escolher o que quer fazer para a ajudar a manter-se quieta e distraída enquanto a laceração está a ser limpa e suturada (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). A Susie escolhe que vai, com o pai, identificar coisas num livro que vê (3a, 3c, 3d). A enfermeira acorda com a Susie que alguém lhe vai segurar a perna gentilmente acima do joelho, só para a ajudar a manter-se imóvel (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b) e pergunta se a Susie prefere que essa pessoa seja o pai ou outra enfermeira (6d). A Susie diz que quer que “o pai me abrace e segure a minha perna” (2d, 4a, 4c, 4d, 5b, 6a, 6c, 6d). A enfermeira começa a limpar a laceração e a Susie começa a mexer a perna e grita “pára, que dói”, a enfermeira pára (2c, 3g, 4c, 5c, 5e) e verifica com a Susie que ela está bem e recorda novamente o que tem de ser feito para a ajudar durante o procedimento (1g, 2a, 3a, 3b, 3c, 3d, 4c).

A Susie diz “por favor, acaba isso depressa”, (2c, 2d, 3a, 3c), a enfermeira verifica com a Susie que não há problema em recomeçar, que não há problema em que seja o pai a continuar a segurar-lhe a perna e assegura-lhe que parará se a Susie lhe pedir (1f, 2a, 2b, 3a, 3c, 3g, 6a, 6c). A enfermeira pergunta então à Susie se está pronta. A Susie diz “sim” e concentra-se nos vídeos e fala com o pai enquanto ele segura a perna dela, como a Susie concordou (2c, 2d, 3a, 3c, 3d, 3e, 5d). A enfermeira termina de limpar a laceração, enquanto a Susie permanece quieta e calma, e depois aplica a cola [cirúrgica]. Quando o procedimento está concluído, a enfermeira verifica se a Susie está bem e diz-lhe que se portou muito bem ao ficar quieta e que ela e o pai formam uma grande equipa (2c, 4d). A enfermeira diz à Susie e ao pai desta o que fez e o que eles têm de fazer depois de saírem do hospital/clínica (4a, 4b, 4d). De seguida, verifica se a Susie e o pai têm alguma pergunta a fazer (2c, 4a, 4b), a Susie diz “não tenho nada a perguntar”.

A enfermeira sai da sala e anota nos registos de saúde a conclusão do procedimento, bem como que a Susie usou um livro como distração, o que funcionou bem, e que acordou ser apoiada pelo pai para lhe segurar a perna (5g).

Estudo de Caso 2

Sem a aplicação das normas:

Ashan é um menino de 10 anos com autismo e com dificuldades de aprendizagem. As visitas anteriores ao hospital têm sido desafiantes para ele, que tem resistido aos procedimentos e tem sido sujeito a restrição de movimentos ao ser segurado contra a sua vontade pela mãe e pelos profissionais de saúde, o que o tem deixado mais angustiado. Ashan tem agendada uma ida ao hospital para fazer uma análise ao sangue. A mãe de Ashan foi informada de que ele pode ter mais tempo para a consulta, mas ele continua assustado com o hospital. Ashan tem de esperar pela sua vez na movimentada sala de espera e tanto ele como a mãe estão ansiosos. Quando entra na sala, Ashan fica muito agitado e aflito e a mãe tenta acalmá-lo, assegurando-lhe que, em breve, podem ir para casa e beber um chocolate quente. A mãe está ansiosa por que “tirem o sangue” para análise rapidamente para que possam sair do gabinete, pois sabe que Ashan irá acalmar-se assim que sair do hospital. O analista tenta tranquilizar Ashan, dizendo-lhe que vai ser tudo muito rápido e que ele está bem. A mãe de Ashan senta-se numa cadeira e puxa Ashan gentilmente para o joelho dela, colocando os braços à volta do centro do corpo de Ashan para o manter quieto. Ashan é muito vocal e continua a tentar mexer-se. O analista pede ajuda e uma enfermeira entra na sala, cumprimenta a mãe de Ashan e começa a falar calmamente com Ashan, dizendo-lhe que, se ele se mantiver quieto, tudo acabará em breve. Ashan permanece sobre o joelho da mãe e a enfermeira ajuda, mantendo o braço de Ashan imóvel para o analista, mas Ashan continua a gritar “ai, ai, isso dói”. A colheita de sangue é concluída rapidamente, é dito a Ashan “muito bem” e ele tenta imediatamente sair da sala. Não há tempo para o analista, a enfermeira ou a mãe discutirem o procedimento porque Ashan quer sair imediatamente e ir para casa. Ashan e a sua mãe saem da sala.

Com a aplicação das normas baseadas em direitos:

Ashan é um menino de 10 anos com autismo e com dificuldades de aprendizagem. As visitas anteriores ao hospital têm sido desafiantes para ele, que tem resistido aos procedimentos e tem sido sujeito a restrição de movimentos ao ser segurado contra a sua vontade pela mãe e pelos profissionais de saúde, o que o tem deixado mais angustiado. Ashan tem agendada uma ida ao hospital para fazer uma análise ao sangue. A mãe discutiu o procedimento planeado com os profissionais da clínica, fez um duplo agendamento e informou-os de que Ashan necessita de apoio adicional (2f, 3e, 5a, 5b)*. A mãe de Ashan sabe que ele compreende melhor com o apoio de imagens e passou algum tempo com ele em casa a rever a sua história social (um livro ilustrado sobre o que vai acontecer quando ele for à clínica) (4a, 4b). Como Ashan já teve dificuldades anteriormente, a equipa da clínica concordou em providenciar um espaço calmo e uma consulta mais longa para facilitar a realização do procedimento de Ashan num ambiente positivo (1f, 1g, 5a, 5b).

Quando Ashan chega à clínica, a enfermeira e o analista cuja imagem Ashan viu no seu livro cumprimentam-no (2a, 2b) e dirigem-se para a sala que lhe foi mostrada e que ele reconhece como parte do seu livro ilustrado (4a). A intensidade das luzes da sala foi reduzida, uma vez que tal ajuda Ashan a sentir-se menos ansioso (3a, 3c). A história do livro ilustrado inclui alguns dos brinquedos e distrações que Ashan escolheu para o ajudar enquanto está a fazer a análise ao sangue (3a, 3c, 3f). A cronologia da história permite a Ashan prever o que irá

acontecer e a enfermeira e o analista discutem cada imagem com ele (2a, 2b, 4a). O Ashan quer passar rapidamente para a fase seguinte para poder chegar ao fim, que é o seu deleite favorito: um chocolate quente na cafetaria do hospital (2c, 4a, 4d). O Ashan senta-se numa cadeira, com a mãe a seu lado, e prepara o seu *tablet* eletrónico para ver o seu desenho animado preferido, que ouve através dos auscultadores (3c, 3f, 5d). O analista e a enfermeira esperam até que Ashan pareça pronto para começar o procedimento (2b, 5d) e a mãe indica que agora é uma boa altura para começar (2f, 3f). Ashan é segurado pela mãe no braço, na posição que Ashan praticou em casa e que foi acordada com a equipa (6a, 6b, 6c, 6d). Quando Ashan indica que está desconfortável e a ficar perturbado, começando a contorcer-se e a fazer ruídos que a mãe sabe que significam que ele está ansioso, a mãe de Ashan diz ao profissional que Ashan está a ficar perturbado (2f). O analista interrompe o procedimento (3f, 3g, 5c, 5e) assim que é seguro fazê-lo e encoraja Ashan a mexer-se e a pôr-se novamente confortável (2b, 4c), com a mãe a segurar-lhe o braço (6a, 6b, 6c). O analista recomeça a análise ao sangue e, apesar de Ashan “recuar” quando a agulha é inserida, mantém-se calmo e distraído com o desenho animado no seu *tablet* eletrónico (5d, 6c). Quando a colheita de sangue está concluída e a imagem que antecede o chocolate quente é alcançada, Ashan está satisfeito e com vontade de se ir embora. Todos sorriem e fazem a Ashan o sinal de “terminado” em Makaton (língua gestual) (2a, 4a). Ele responde com um sinal de “adeus”. A enfermeira regista então o procedimento nos registos de saúde de Ashan, com informações sobre a preparação, os ajustamentos razoáveis que funcionaram bem e a forma como Ashan foi amparado pela mãe (5g). A mãe de Ashan anota, numa folha de preparação do *iSupport*, o que resultou bem para o seu filho desta vez, para a ajudar a dar esta informação a outros profissionais que venham a estar futuramente envolvidos na realização de procedimentos ao Ashan.

* Em alguns contextos clínicos, o creme anestésico local poderia ser enviado com a carta de marcação da consulta e aplicado previamente em casa.

Estudo de Caso 3

Sem a aplicação das normas:

Nala é uma menina de quatro anos que se magoou no pulso, num acidente, e foi encaminhada pelos serviços de urgência para fazer um raio-X. Nala nunca tinha feito uma radiografia antes e, enquanto aguarda sentada, numa sala de espera agitada, para fazer o exame, começa a chorar baixinho e a dizer à mãe e ao pai que tem medo que a máquina lhe “ataque” o braço. A mãe e o pai dizem-lhe que tem de ser corajosa e que vai ficar tudo bem. Quando a radiologista chama Nala a partir da sala de espera, pergunta-lhe quem quer que a acompanhe enquanto tira a radiografia. Nala escolhe a sua mãe. Trouxe também o seu peluche preferido e a radiologista diz-lhe que o peluche também pode vir. A Nala fica muito contente com isso. Os pais disseram-lhe para ser corajosa e ela entra calmamente na sala. Quando entra na sala, a radiologista pede à mãe para confirmar a data de nascimento de Nala e a sua morada e verifica se Nala tomou analgesia oral antes de vir para este gabinete. Quando Nala entra, parece preocupada e agarra-se à mãe. A radiologista pede à Nala que se sente com a mãe numa cadeira. A radiologista pede também à Nala para escolher o avental de chumbo que a mãe deve usar e Nala escolhe um azul. A radiologista explica o que irá acontecer e que Nala precisa de ficar muito quieta enquanto a fotografia está a ser tirada. Nala senta-se calmamente no joelho da mãe e estremece quando a radiologista posiciona o seu braço. Nala

chora baixinho quando a máquina se aproxima dela, contorce-se no joelho da mãe e diz “vai atacar-me”. A mãe diz à Nala que esta precisa de ser corajosa e de estar quieta, que só vai demorar um minuto, e depois vira-se para a radiologista para dizer que a filha é sempre um pouco dramática. A mãe põe os braços à volta do meio do corpo da Nala, para a manter quieta, e a radiologista diz à Nala que a máquina não a vai atacar. A radiologista vai para trás do ecrã e capta a imagem, a Nala consegue manter o braço imóvel, mas está a chorar muito e diz “dói mesmo, podes parar?”. De detrás do ecrã, a radiologista diz à Nala que estão quase a terminar, que se mantenha quieta e a imagem de raios-X é captada. Nala recebe um autocolante quando sai da sala.

Com a aplicação das normas baseadas em direitos:

Nala é uma menina de quatro anos que se magoou no pulso num acidente e foi encaminhada pelos serviços de urgência para fazer um raio-X. Nala nunca tinha feito uma radiografia antes e, enquanto aguarda sentada, numa sala de espera agitada, para fazer o exame, começa a chorar baixinho e a dizer à mãe e ao pai que tem medo que a máquina lhe “ataque” o braço. A mãe e o pai dizem-lhe que tem de ser corajosa e que vai ficar tudo bem. A radiologista chama Nala a partir da sala de espera e abaixa-se para a cumprimentar, enquanto Nala caminha lentamente até ela (2a).

A radiologista apresenta-se (2a) e pergunta a Nala quem gostaria que a acompanhasse enquanto tira a radiografia (3a, 3d). Nala escolhe a sua mãe (2c, 3a). A radiologista pede a Nala e à mãe que a sigam até à sala para poder tirar uma fotografia do braço ferido de Nala. Os pais disseram-lhe para ser corajosa, por isso Nala entra calmamente na sala. Ao entrar, Nala parece preocupada e agarra-se à sua mãe. A radiologista pede à Nala que se sente com a mãe numa cadeira e, olhando para o ursinho de peluche de Nala, abaixa-se para lhe perguntar quem é que ela trouxe consigo hoje (2a, 2b, 2c). A Nala faz uma pausa e depois diz calmamente que o seu urso se chama “Sr. Urso”, a radiologista cumprimenta o Sr. Urso e pergunta se a Nala e o Sr. Urso já alguma vez fizeram uma radiografia (2b, 2c, 2d, 4e). A Nala responde “não”. A radiologista senta-se ao lado da Nala e pergunta-lhe se sabe quando é o seu aniversário, Nala não tem a certeza e olha para a mãe, que responde à pergunta em vez de Nala e confirma a morada (1g, 2b, 3c). A radiologista verifica com a mãe de Nala se esta recebeu analgesia antes de ser enviada para o gabinete e pergunta-lhe como está a sentir o braço, Nala diz que “está um pouco melhor” (2c, 4c). A radiologista explica a Nala que precisa de tirar uma fotografia do seu braço ferido e que a máquina se irá mover para tirar a fotografia. Explica que haverá uma luz, mas que a câmara especial não tocará o seu braço de maneira nenhuma (4a, 4b). A radiologista verifica então com a mãe de Nala se poderá estar grávida, o que não é o caso, pelo que diz a Nala que a mãe terá de vestir um avental especial (4a) e pede a Nala que escolha a cor do avental de chumbo que a mãe deverá usar (3a, 3b, 4c). A radiologista explica a Nala que esta precisa de ficar muito quieta, caso contrário a fotografia ficará desfocada (4a). É dada a Nala a opção de se sentar sozinha na cadeira ou de se sentar no joelho da mãe (3a, 3b, 3c, 3d). Nala escolhe sentar-se no joelho da mãe e a radiologista começa a preparar-se para o exame. O movimento do tubo de raios-X é ruidoso e Nala começa a ficar assustada, especialmente quando a radiologista lhe pergunta se pode tocar no seu braço ferido. Nala afasta-se e começa a chorar, a contorcer-se e a gritar “eu não quero, vai atacar-me” (2c). A radiologista pára de mover a máquina de raios-X e dá a Nala alguns momentos para esta se aninhar junto à mãe (3g, 5c, 5d). A

radiologista reconhece perante a Nala que não há problema em sentir-se um pouco preocupada, pois ela nunca fez uma radiografia antes e o som da máquina é, de facto, um pouco barulhento (2b, 4c). Em seguida, pergunta calmamente à Nala se devem tirar primeiro uma fotografia do Sr. Urso, para que Nala possa ver como é fazer uma radiografia (4a, 4b, 4d). Com a ajuda de Nala, a radiologista prepara-se para tirar uma fotografia ao ursinho, certificando-se de que ele está bem sentado, imóvel e com o braço estendido (4a, 4b). A radiologista mostra o o tubo de raios-X em movimento e como o tubo não toca no Sr. Urso (4a, 4d). Todos caminham para detrás do equivalente ao ecrã de chumbo e a radiologista finge captar uma imagem de raios-X. A Nala sente-se confortada pelo facto de a máquina não “atacar” o ursinho (2b, 3a).

Nala volta a sentar-se no joelho da mãe com o Sr. Urso, mas ainda está muito nervosa quanto ao toque da radiologista no seu braço e afasta-o quando a radiologista estende a mão para posicionar o braço. A radiologista faz uma pausa (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). A mãe de Nala diz à filha que a fotografia tem de ser tirada e que a senhora já passou muito tempo com ela. A radiologista diz à mãe que não faz mal, que é importante que a Nala fique contente por tirar a radiografia (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). A radiologista explica então que nem precisa de tocar no braço se a Nala puder ajudar movendo-o ela própria (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). A radiologista mostra a Nala o que tem de fazer com o braço e Nala consegue esticá-lo para a posição correta [posterior-anterior (PA)] (4a, 4b). A radiologista pede a Nala que mantenha o braço imóvel durante um minuto enquanto tira a fotografia e recorda-lhe que a máquina se vai mover, tal como se moveu na vez do Sr. Urso (4b). É conseguido um diagnóstico do pulso em PA, mas a radiologista nota a existência de uma fratura que tornará difícil e doloroso para Nala rodar o pulso para a posição lateral. A radiologista toma a decisão de modificar a sua técnica para um feixe horizontal lateral, uma vez que tal apenas requer que Nala permaneça na posição posterior-anterior (5a). A radiologista diz a Nala e à sua mãe que a imagem está boa e que só precisa de tirar mais uma radiografia, mas que a Nala não precisa de se mexer (3b, 3e). A radiologista diz a Nala que ela está a fazer muito bem em permanecer imóvel como uma estátua. Embora não seja tão bem sucedida como uma verdadeira lateral, a imagem produzida é um diagnóstico da lesão de Nala. Uma vez terminadas as duas imagens, a radiologista diz à Nala quão fantástica foi por ter ficado quieta, apesar de estar um pouco assustada, e oferece-lhe a possibilidade de escolher de entre uma seleção de autocolantes para ela e para o Sr. Urso. A radiologista regista no sistema de saúde a conclusão do procedimento e o que ajudou Nala a lidar com o procedimento a que foi sujeita (5g).

Estudo de Caso 4

Sem a aplicação das normas:

O Miguel é um bebé de 11 semanas que apresenta febre alta, má nutrição e letargia. A mãe trouxe-o ao serviço de urgência. É visto por um médico que está preocupado com a possibilidade de ele ter sépsis e/ou meningite. É decidido que ele deve fazer análises ao sangue e uma punção lombar o mais rapidamente possível, seguidas da administração de antibióticos por via intravenosa. O médico sugere que seria melhor a mãe sair da sala, pois é provável que o Miguel fique perturbado durante os procedimentos. Antes de a mãe do Miguel sair, o médico obtém consentimento verbal para a realização dos procedimentos. A mãe do Miguel deixa-o ao cuidado do médico (que irá efetuar os procedimentos) e de duas

enfermeiras. Uma das enfermeiras posiciona o Miguel enquanto a outra enfermeira e o médico preparam o equipamento. Uma enfermeira segura o Miguel na posição correta para a punção lombar, enquanto o médico e a segunda enfermeira fazem a punção lombar e depois as colheitas de sangue. A sala é barulhenta, com várias conversas a decorrer durante o procedimento. O Miguel fica muito perturbado durante o procedimento. Quando o procedimento termina, a enfermeira que segurou no Miguel pega nele ao colo e aconchega-o. A sua mãe é convidada a voltar à sala e acaricia-o para o confortar ainda mais. A mãe do Miguel é convidada a esperar na sala enquanto as amostras extraídas são processadas.

Com a aplicação das normas baseadas em direitos:

O Miguel é um bebé de 11 semanas que apresenta febre alta, má nutrição e letargia. A mãe trouxe-o ao serviço de urgência. É visto por um médico que está preocupado com a possibilidade de ele ter sépsis e/ou meningite. É decidido que ele deve fazer análises ao sangue e uma punção lombar o mais rapidamente possível, seguidas da administração de antibióticos por via intravenosa. O médico explica o que os procedimentos implicam e por que razão são necessários, explica que o Miguel provavelmente ficará perturbado e pergunta se a mãe se sente capaz de ficar com o bebé durante os procedimentos para o confortar, uma vez que isso o poderá ajudar (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). O médico dá tempo à mãe para refletir sobre a informação e se se sente capaz de ficar com o filho ou se prefere sair da sala durante os procedimentos. Passados alguns minutos, a mãe do Miguel dá o seu consentimento informado para que o Miguel seja submetido a estes procedimentos. A mãe do Miguel opta por ficar no gabinete, mas diz ao médico que não quer ver nenhum equipamento (3f). Na sala, estão presentes um médico (que irá efetuar os procedimentos) e duas enfermeiras. A mãe do Miguel acaricia o filho enquanto o equipamento é preparado.

Uma das enfermeiras fica com a mãe do Miguel para lhe dar apoio (enfermeira de apoio). A outra enfermeira e o médico preparam o equipamento. A enfermeira de apoio verifica se foi administrada sacarose ao Miguel, se foi aplicada a anestesia local e se foi administrada a analgesia oral adequada (1b, 1f, 3f). A enfermeira de apoio segura o Miguel na posição correta para a punção lombar enquanto o médico e a enfermeira envolvida no procedimento efetuam a punção lombar (6e), o Miguel está a gritar alto. A enfermeira de apoio diz à mãe do Miguel que ela está a ir muito bem e a mãe mantém-se calma e continua a falar com o Miguel com uma voz apaziguadora (5d). A enfermeira de apoio muda então a posição do Miguel, segurando-o de modo a facilitar ao médico a inserção de um cateter intravenoso e a realização da colheita de sangue e à enfermeira responsável a administração dos antibióticos intravenosos prescritos (1b, 1f, 6e, 6g). No final dos procedimentos, a enfermeira de apoio encoraja a mãe do Miguel a pegar nele e a aconchegá-lo. Como ele está demasiado fraco para se alimentar, a mãe do Miguel é encorajada a continuar a aconchegá-lo pele com pele e a oferecer-lhe uma sucção não-nutritiva* (5d). O médico e a enfermeira de apoio informam a mãe do Miguel sobre o que irá acontecer agora, enquanto aguardam os resultados dos exames (3d). A enfermeira de apoio dá tempo à mãe do Miguel para falar sobre o procedimento. A mãe do Miguel diz que foi perturbador ver o filho chorar tanto, mas que está contente por ter ficado com ele (5f, 6h). O médico faz uma anotação nos registos de saúde do Miguel, explicando claramente as indicações para o procedimento, como este foi realizado, o que foi explicado à mãe e quais os resultados do procedimento. A enfermeira de apoio faz uma anotação nos registos de saúde do Miguel, explicando a razão pela qual foi necessária

uma imobilização, como foi realizada, qual foi o resultado e qual foi o papel da mãe do Miguel durante o procedimento (6i). O médico e as enfermeiras perguntam à mãe do Miguel se tem mais alguma questão a colocar e, depois de terem respondido, saem do gabinete (4d). O Miguel é então internado no hospital com a mãe.

* A sucção não-nutritiva é aquela em que o bebé mama sem receber qualquer nutrição, por exemplo, numa chupeta, no seu próprio polegar ou no dedo limpo [do cuidador, com luva].

Estudo de Caso 5

Sem a aplicação das normas:

Amari é um menino de seis anos que vai ao dentista para fazer uma extração dentária. O Amari tem tido infeções repetidas num dos seus dentes de trás, que resultaram em dores, noites sem dormir e dias sem ir à escola. Estas infeções têm sido tratadas com vários ciclos de antibióticos. Já foi ao dentista três vezes para aplicação de verniz fluoretado e colocação de uma massa provisória, numa tentativa de o familiarizar com o tratamento dentário. Nunca foi submetido a anestesia local e o dentista não tem acesso a sedação por inalação. O tempo de espera para uma anestesia geral dentária é de quatro meses. A família concordou com o dentista que este dente de leite posterior tem de ser extraído. Quando Amari entra na sala, parece nervoso e agarra-se à perna da mãe. A mãe diz-lhe para “ser corajoso” e que “não vai doer muito”. O dentista pede a Amari que se sente na cadeira e explica-lhe que vão fazer o dente adormecer antes de extraírem o dente mau e que ele “vai ficar bem”.

Amari começa a chorar e diz à mãe “por favor, leva-me para casa”. A mãe explica-lhe que, para que ele deixe de ter dores, tem de deixar o dentista ajudá-lo e “livrar-se desse dente maroto”. Amari aceita, com relutância, deitar-se na cadeira e abre um pouco a boca. O dentista fala com a mãe de Amari para lhe perguntar se ela se importaria de pegar em Amari ao colo quando fizerem a extração. A mãe de Amari concorda. A assistente dentária diz a Amari que ele está a ir bem e que a extração será rápida. O dentista coloca um gel tópico na gengiva de Amari, junto ao dente danificado, e Amari faz uma ligeira careta. Passado um minuto, o dentista aplica a primeira de várias injeções. Amari queixa-se de que a injeção lhe dói e começa a chorar e a murmurar “não gosto disto”. Levanta-se, empurra o dentista e pede “para ir para casa”, mas o dentista e a mãe convencem-no a voltar a deitar-se, a ficar quieto e “tudo acabará depressa”. Depois de a anestesia local ter tido tempo de atuar, o dentista começa a extrair o dente. O Amari começa a gritar, estica as mãos em direção à sua própria boca e tenta sentar-se, a mãe segura-lhe as mãos com força contra as pernas para o impedir de se mexer; durante todo o tempo, o Amari grita muito alto. O dentista conclui a extração e diz a Amari “muito bem, agora já está tudo feito”. Amari, ainda a chorar, sai da cadeira e vai sentar-se ao colo da mãe para um abraço. O dentista coloca-lhe uma compressa na boca e pede-lhe para morder. Ele recusa-se a morder a compressa, contorcendo-se no colo da mãe e segurando a bochecha. A mãe tem de manter a compressa no lugar e diz a Amari para “deixar de ser tolo, que agora já está tudo feito”. A assistente dentária diz a Amari que ele foi corajoso e dá-lhe um autocolante.

Amari sai da sala em lágrimas.

Com a aplicação das normas baseadas em direitos:

Amari é um menino de seis anos que vai ao dentista para fazer uma extração dentária. O Amari tem tido infeções repetidas num dos seus dentes de trás, que resultaram em dores, noites sem dormir e dias sem ir à escola. Estas infeções têm sido tratadas com vários ciclos de antibióticos. Já foi ao dentista três vezes para aplicação de verniz fluoretado e colocação de uma massa provisória, numa tentativa de o familiarizar com o tratamento dentário. Nunca foi submetido a anestesia local e o dentista não tem acesso a sedação por inalação. O tempo de espera para uma anestesia geral dentária é de quatro meses. A família concordou com o dentista que este dente de leite posterior tem de ser extraído. Na consulta anterior, o dentista falou com a mãe de Amari e explicou-lhe o plano para a extração dentária, indicou-lhe alguns vídeos de preparação *online* gratuitos e pediu-lhe que tentasse evitar linguagem como “magoar” ou “dor” quando Amari comparecer a esta consulta (4d). A mãe de Amari concordou e fez mais algumas perguntas sobre o que irá acontecer (4d). Na consulta anterior, o dentista também explicou ao Amari porque é que o dente tinha de ser extraído, o que irá acontecer, mostrou-lhe o anestésico tópico e colocou-lhe uma pequena quantidade na gengiva, para que Amari pudesse perceber a sensação (4a, 4b). Aconselhou o Amari e a sua mãe a, da próxima vez, trazerem consigo algo que ajudasse a distrair o Amari (3a, 3c, 3f). No dia da extração, quando entra na sala, Amari parece nervoso e agarra-se à perna da mãe. O dentista pede a Amari para se sentar na cadeira e passa algum tempo a falar com ele sobre o que fez hoje e a perguntar-lhe quais são os seus programas de televisão e jogos de vídeo favoritos (2a, 2b, 5d). Amari parece ficar mais relaxado e começa a sorrir. A assistente dentária, que trabalha com o dentista, está a preparar o equipamento fora do campo de visão de Amari enquanto o dentista está a falar, para que isso não o perturbe (1e, 1f, 5a). O dentista explica então ao Amari que têm de extrair o dente danificado porque o está a deixar doente e mal-disposto, mas que primeiro vão usar um medicamento especial para adormecer o dente e recorda ao Amari o gel que experimentaram na sua consulta anterior (4a). O dentista explica ao Amari que pode sentir algo a “pressionar e/ou a apertar” quando o dente sair, mas que não deve sentir qualquer dor ou desconforto (4a, 4b). O Amari começa a chorar e a dizer “não quero fazer, tenho medo, vai doer”. O dentista explica gentilmente que farão com que o dente fique dormente para não doer e que a mãe vai ficar com ele para o ajudar (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). A mãe de Amari dá-lhe um abraço e o dentista pergunta a Amari se trouxe alguma coisa para o ajudar a distrair-se enquanto lhe tiram o dente (3a, 3c, 3d). O Amari diz que vai ouvir um audiolivro com canções porque o vídeo de preparação que viu em casa mostrava isso (2c, 3a, 3b, 3c).

O dentista fala com a mãe de Amari para lhe perguntar se ela não se importa de segurar as mãos de Amari durante a extração e a mãe de Amari concorda (3f, 4d, 6b). Também pergunta a Amari se o facto de a mãe lhe segurar as mãos o ajudará a sentir-se melhor e Amari acha que é uma boa ideia (3d, 6a, 6b, 6d). O dentista diz que Amari pode apertar as mãos da mãe se quiser (4b, 3d). O dentista aconselha a mãe de Amari a concentrar-se no filho durante o procedimento e certifica-se de que a mesma se encontra num local onde o filho a pode ver (5d). O dentista combina com Amari um sinal de paragem, em que ele levanta a mão, para que possam fazer uma pausa se o procedimento for demasiado difícil, (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). Amari pede ao dentista para o avisar quando estiver prestes a extrair o dente e o dentista concorda (2c, 3c, 3d). O dentista pergunta a Amari se podem começar devagar e Amari concorda (2c, 3a, 3c). O dentista mostra ao Amari o anestésico tópico e depois coloca-o na

gengiva com um pouco de algodão em rama durante o tempo necessário (4b). Enquanto o dentista faz isto, a assistente dentária sorri para o Amari e faz-lhe um sinal de positivo e Amari faz o mesmo sinal de volta (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). A mãe de Amari prepara-lhe os auscultadores para o audiolivro. O dentista diz então a Amari que vai agora adormecer o dente e verifica com o Amari se a gengiva está dormente e Amari diz que sim, que “é estranho, não consigo senti-la” (3a, 3c, 4b). A mãe de Amari diz-lhe para carregar no [botão] “play” para iniciar o audiolivro e Amari mexe os dedos dos pés ao som da música. O dentista começa a dar a primeira injeção, mas Amari sente algum desconforto, não gosta do sabor e usa o sinal para parar (3d, 5c, 5e). O dentista pára e Amari faz uma pausa no seu audiolivro. O dentista combina com o Amari que farão uma pequena pausa e beberão um pouco de água para se livrarem do sabor antes de recomeçarem e que cada aplicação do “medicamento especial para adormecer [o dente]” demorará 10-20 segundos (3g, 4b, 5e). O dentista pergunta a Amari se gostaria que a mãe contasse o tempo por ele, pelos dedos, ou se prefere apenas “relaxar e manter os olhos fechados” (2c, 3c, 3d). Amari escolhe “relaxar” e deita-se de novo, põe-se confortável, fecha os olhos e recomeça o seu audiolivro antes de fazer um sinal de positivo ao dentista (2c, 3a, 3d, 5d). A mãe segura-lhe delicadamente as mãos (6a, 6b, 6c). Desta vez, o Amari não sente qualquer desconforto. Entre cada injeção, o dentista toca suavemente no braço do Amari para o levar a abrir os olhos e verifica se ele está bem, fazendo um sinal de positivo com o polegar, e recebe um sinal de positivo de volta (2c, 3d, 5d). Após ter dado todas as injeções, o dentista verifica se funcionaram e se o Amari não sente nada (2a, 3c). O dentista pergunta então a Amari “estás pronto para tirar este dente?” e Amari diz “sim” (3a, 3d, 4b, 5d). O dentista explica que o Amari vai sentir um pouco de pressão e aperto durante alguns segundos e que depois haverá uma pausa de alguns segundos antes de mais pressão (4b). O dentista diz que, de cada vez que fizer uma pausa, verificará se o Amari está bem, tocando-lhe no braço (3a, 3d, 5d). Quando o dente já estiver frouxo e pronto para ser extraído, e como combinado, o dentista vai dizer a Amari que o dente está pronto para sair e Amari faz um sinal de positivo com o polegar (4b, 3a).

O dentista começa a extrair o dente e, quando se aproxima o fim do procedimento, Amari grita de dor e aperta as mãos da mãe com força (2d). Como o dente está muito móvel, o dentista completa a extração em segundos com um rápido movimento curto (1a, 1f). O dentista diz a Amari que o dente saiu e que ele se portou muito bem (4b, 5d). Amari fica um pouco perturbado, mas permanece na cadeira, segurando as mãos da mãe, enquanto esta lhe diz “muito bem” e lhe dá um grande sorriso. É-lhe dada uma compressa para morder, o que ele faz. É-lhe dado um autocolante e é-lhe perguntado se quer escolher mais um por ter conseguido ficar quieto tão bem (3a). Amari fica feliz e enxuga as lágrimas. A assistente dentária verifica se o Amari está bem e diz que ele conseguiu muito bem ficar quieto e que ele e a mãe formam uma grande equipa (2c, 4d). O dentista diz ao Amari e à sua mãe o que fizeram e o que precisam de fazer a seguir, quando saírem da cirurgia dentária (4a, 4b, 4d). O dentista verifica então se Amari e a sua mãe têm alguma pergunta (2c, 4a, 4b, 4c, 4d), Amari diz “não tenho nada para perguntar”, a mãe de Amari faz uma pergunta sobre medicamentos para tratar a dor em casa, à qual o dentista responde. O dentista anota a conclusão do procedimento nos registos de saúde e que o Amari utilizou um audiolivro como distração, o que funcionou bem (5g).

13 – O HOSPITAL PEDIÁTRICO DE MUNIQUE CRIA O PROGRAMA DE ESPECIALISTAS EM VIDA INFANTIL - ALEMANHA



O programa de Especialistas em Vida Infantil para cuidados dirigidos a crianças com doenças raras

Um modelo para implementar os princípios da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança nos cuidados clínicos pediátricos.

Programa emblemático de cuidados dirigidos a crianças com doenças raras.

Em 2020, o programa emblemático Especialistas em Vida Infantil foi implementado no Hospital Pediátrico Dr. von Hauner, em Munique, como o primeiro Programa de Especialistas em Vida Infantil (CLS¹⁰⁰) na Alemanha. Os programas CLS, criados por Emma Plank nos Estados Unidos da América (EUA), foram implementados para proteger uma perspetiva específica da criança, complementar às terapias médicas, de enfermagem e psicológicas. Os CLS estão empenhados em respeitar uma apreciação holística das crianças nos hospitais. Em Munique, e com base em experiências nos EUA, onde os programas CLS são bastante comuns, criámos uma unidade CLS como um quarto pilar nos cuidados clínicos prestados a crianças doentes, complementando os esforços de equipas médicas, de enfermagem e equipas psicológicas especializadas. Uma vez que as crianças com Imunodeficiências Primárias (IDP) necessitam frequentemente de longos períodos de hospitalização, este grupo de doentes beneficiará do nosso programa CLS.

Aconselhamento: os CLS são conselheiros que proporcionam apoio competente aos pais e às famílias

Atenção: os CLS são prestadores de cuidados que dispõem de tempo quando as crianças e os seus pais precisam deles.

Participação: os CLS encorajam os pacientes a participar ativamente e a identificar oportunidades para as crianças tomarem as suas próprias decisões.

Informação: veiculada de forma adequada e amigável da criança, pessoas de contacto para todas as questões acerca da rotina diária e da estada no hospital.

Capacitação: os CLS ajudam os pacientes a adaptarem-se às experiências hospitalares, reforçam o crescimento emocional, social e cognitivo dos pacientes e ajudam-nos a sentirmos-nos confortáveis.

Defesa: cuidar dos direitos das crianças doentes.

Avaliação: em conjunto com especialistas em saúde pública da Universidade Ludwig-Maximilians de Munique, a implementação do programa CLS é avaliada cientificamente.



¹⁰⁰ Nota da Edição Portuguesa: do original em Inglês, *Child Life Specialist*.

Preparação: ambientes, mobiliário, acessórios, equipamento e decoração amigos da criança, numa abordagem que satisfaça as necessidades individuais dos pacientes.

Sensibilização: sensibilizar o pessoal clínico para as necessidades na infância.

Educação: ensinar as crianças sobre doenças e tratamentos.

Comunicação & Colaboração: os CLS atuam como intermediários entre as múltiplas equipas hospitalares e todos os profissionais da entidade de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, terapeutas multiprofissionais, professores).

Enquadramento

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança foi adotada em 1989. Ratificada por quase todos os Estados-Membros das Nações Unidas, a Convenção reconhece o papel das crianças como atores sociais, económicos, políticos, civis e culturais. A Convenção garante e estabelece normas mínimas para a proteção dos direitos das crianças em todas as dimensões, entre as quais a necessidade de respeitar os direitos provisórios, participativos e de proteção nos hospitais. A aplicação destes princípios continua a ser um desafio, nomeadamente nos hospitais pediátricos. Frequentemente, há falta de recursos financeiros e pessoais para proteger suficientemente os direitos das crianças e satisfazer as necessidades do paciente. Estes problemas intensificam-se nas instituições clínicas em que os hospitais pediátricos estão integrados nos cuidados prestados a pacientes adultos. Consciente destes problemas, a Associação Europeia para as Crianças Hospitalizadas (EACH) resumiu e destacou os direitos de todas as crianças antes, durante e após um internamento hospitalar.

Aliança Cuidar dos Raros (*Care-for-rare*)

Para além do programa CLS, a Fundação Cuidar dos Raros (*Care-for-rare*) iniciou o Programa global Aliança Cuidar dos Raros, que inclui uma vasta rede de médicos e cientistas que trabalham em centros pediátricos académicos e institutos científicos para apoiar a missão da Fundação: da descoberta à cura. ”



[Programa de Especialistas em Vida Infantil em Munique](https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/rund-um-den-aufenthalt/psychosoziale-medizin/23eac2ca880ca5ed)¹⁰¹

¹⁰¹ <https://www.lmu-klinikum.de/hauner/kinder-und-kinderpoliklinik/kinder-und-elternportal/rund-um-den-aufenthalt/psychosoziale-medizin/23eac2ca880ca5ed>



8.2 Competência, consentimento e confidencialidade

Ao cuidar de adolescentes, é necessário ter em conta os três princípios seguintes, consagrados na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança (página 4):

Avaliar a competência:

A competência é um conceito jurídico que confere o direito a tomar uma decisão autónoma (ou seja, uma decisão tomada sem autorização de terceiros, isto é, dos pais ou responsáveis legais). Enquanto a competência é um conceito jurídico, a capacidade é um conceito clínico. É definida como a faculdade de um indivíduo para formar uma opinião e tomar uma decisão informada e autónoma, nomeadamente no que diz respeito à saúde e aos cuidados de saúde. A capacidade de tomada de decisão das crianças e adolescentes desenvolve-se com a idade: à medida que amadurecem cognitivamente, podem começar a tomar decisões autónomas sobre questões mais complexas. Alguns países estabelecem um limite de idade para a competência dos menores de idade (frequentemente aos 14, 15 ou 16 anos), mas outros deixam a avaliação da competência ao critério do prestador de cuidados de saúde. Nalguns casos, um prestador de cuidados pode mesmo declarar um adolescente competente para tomar uma decisão no seu próprio interesse antes de o adolescente atingir a idade definida pela legislação nacional como sendo a da competência legal.

- Conheça o quadro jurídico do seu país em matéria de cuidados de saúde.
- Estabeleça uma relação empática com o adolescente.
- Avalie a competência e a capacidade de tomada de decisão do adolescente. Avalie a faculdade do adolescente para:
 - Compreender os diferentes aspetos de uma dada situação
 - Escolher entre diferentes opções e analisar as suas diferenças
 - Compreender os resultados que derivam da tomada de diferentes decisões.
- Reavalie regularmente as competências cognitivas do adolescente, uma vez que podem evoluir de um encontro para o outro. ”



[Livro de bolso da OMS sobre cuidados de saúde primários para crianças e adolescentes](#)¹⁰² (página 666)

¹⁰² *Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence.* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Página 666
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>



Evitar o uso de contenção das crianças nos cuidados de saúde (tratamento)

Quando as crianças pequenas estão ansiosas ou amedrontadas, não estão naturalmente inclinadas a aceitar cuidados de saúde. Podem debater-se e ficar agitadas, o que por vezes leva à necessidade de serem contidas à força durante um tratamento ou intervenção. Nestas situações, que são relativamente frequentes, os prestadores de cuidados de saúde deparam-se com o dilema de recorrer à força para o “próprio bem” da criança”. Tal é uma fonte de grande insatisfação para todos os envolvidos no processo de tratamento: crianças, pais e profissionais.

O objetivo desta nota é motivar os profissionais a refletir sobre o uso da contenção na sua prática quotidiana e sugerir alternativas à contenção, de modo a evitá-la ou limitá-la.

Compreender a contenção

Restringir os movimentos de uma criança para prestar cuidados parece ser uma prática bastante comum nos cuidados de saúde.

Porém, esta prática não é um problema banal para as crianças, uma vez que pode ter efeitos negativos duradouros no seu bem-estar físico e emocional. Pode levar a um sentimento de medo, ou mesmo a uma fobia real, face aos cuidados e complicar a jornada de cuidados de saúde da criança no longo prazo.

Na maior parte das vezes, apesar de ser difícil e incómoda, a contenção é vista como inevitável pelos profissionais quando a prestação de cuidados se torna exigente: a prioridade é dada à execução do procedimento em detrimento do respeito pelas reações da criança.

A contenção parece ser o resultado de uma cadeia de acontecimentos prejudiciais, fazendo parte de um círculo vicioso: o sofrimento da criança, que pode derivar de uma preocupação intensa; a raiva por estar doente; o medo de sofrer; experiência anterior de cuidados de saúde difíceis; e a ausência de pessoas que são queridas à criança e que a apoiem, contribuem frequentemente para que a criança esteja agitada durante o procedimento. Muitas vezes, esta agitação reforça a contenção, a qual é, já de si, fonte de angústia.

¹⁰³ Nota da Edição Portuguesa: texto traduzido com base na versão original do Guia, em Inglês. O documento original em Francês está disponível em <https://www.sparadrapp.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

A contenção também pode ser vivenciada pelos pais como igualmente tensa ou mesmo “violenta”, a ponto de recusarem estar presentes durante o procedimento, aumentando o sofrimento da criança.

Prevenir e limitar a contenção

A gestão inadequada da dor e do estado emocional da criança conduz ao sofrimento e à agitação. Por vezes, os constrangimentos organizacionais e a necessidade de realizar o procedimento conduzem à contenção. Nesta medida, as alternativas entram em jogo a vários níveis.

Elementos fundamentais

Analgesia

Antes de mais, é importante que tudo seja feito de forma sistemática para evitar ou limitar a dor provocada pelo tratamento.

Os métodos mais comuns são o recurso a analgésicos, a creme anestésico e ao MEOPA¹⁰⁴.

► Ver também: Guia de bolso [Dor nas crianças – o essencial](#), elaborado pelo Pédiadol¹⁰⁵, que permite aos prestadores de cuidados encontrar rapidamente sugestões de tratamento, nomeadamente relativamente às dores associadas aos cuidados a prestar.

Instalação

Instalar a criança (ou colocá-la numa boa posição) é essencial ao suave desenrolar do tratamento.

Para otimizar esta fase, é aconselhável antecipar o lugar onde cada pessoa presente se colocará: criança, pais, prestador de cuidados de saúde:

1. Como regra geral, evite deitar a criança. Quando estão deitadas, as crianças não estão livres para olhar para o que está a acontecer à sua volta e podem sentir que estão a perder o controlo da situação. Prefira uma posição semi-sentada.
2. Leve a criança a ficar na posição correta, oferecendo-lhe uma distração atrativa. Por exemplo, disponibilize-lhe um ecrã com um desenho animado num ângulo de visão que a obrigue a virar a cabeça se se tratar de um exame aos ouvidos. Ou peça-lhe que faça num boneco o que lhe está a fazer a ele, colocando o boneco na posição correta.

Ver também: [Posições úteis em cuidados de saúde: 21 exemplos de situações com fotografias](#) (21 fichas com fotografias para ajudar os profissionais a encontrar uma posição confortável para todos e cada um, consoante o cuidado a prestar e a idade da criança).

¹⁰⁴ Nota da Edição Portuguesa: MEOPA é um gás medicinal ansiolítico e analgésico utilizado principalmente em hospitais.

¹⁰⁵ Nota da Edição Portuguesa: [Pédiadol](#) é um grupo de peritos francófonos composto por médicos de várias especialidades (pediatras, anestesistas, neonatologistas, psiquiatras), enfermeiros, enfermeiros pediátricos e psicólogos que trabalham no terreno para melhorar a gestão da dor nas crianças.

Antes da prestação do cuidado de saúde

As principais alternativas à contenção devem ser implementadas antes da fase de agitação da criança, para prevenir o seu sofrimento.

Estabelecer contacto

1. Permita à criança ambientar-se a um contexto e a pessoas que não lhe são familiares, deixando-a ao colo dos pais durante algum tempo, ou à distância do prestador de cuidados. Aproveite esta ocasião para perguntar aos pais o que atrairá melhor a atenção da criança.
2. Vá ao encontro da criança entrando no seu mundo, aproximando-se dela com um brinquedo ou com um objeto apelativo.
3. Só depois de ter sido criado um clima de confiança é que as explicações sobre o cuidado de saúde a prestar podem ser dadas ou recordadas, consoante a criança o queira ou não, e se tal está previsto ou não.

Informar e preparar as crianças e os seus pais

Para controlar a situação tanto quanto possível, a criança deve saber o que lhe vai ser feito, quem vai cuidar dela, quanto tempo vai durar a prestação do cuidado de saúde, o que é provável que seja difícil, doloroso ou desconfortável e, sobretudo, as soluções propostas para evitar ou limitar essas dificuldades, entre outros aspetos. Caso contrário, corre-se o risco de a criança se sentir traída e abandonada no processo, se este se revelar mais difícil do que era previsto.

Existem muitas formas de fornecer informação: filmes, vídeos, Internet, fotografias, cartazes, documentos escritos ilustrados, bonecas ou fantoches para demonstrar os cuidados a prestar e dar às crianças a oportunidade de brincarem a prestá-los elas próprias aos bonecos, de se familiarizarem com o equipamento médico, *etc.*

Ver também: [Fichas Informativas SPARADRAP](#) (também disponíveis como cartazes), ajudam a explicar certos tratamentos ou exames às crianças.

Durante o tratamento

Levar a que as crianças não se mexam

Quando um ato médico exige que uma parte do corpo da criança permaneça imóvel, é aconselhável encorajar o movimento da parte do corpo oposta à parte que não deve mover-se.

Exemplos:

- Agitar um guizo com o braço que não necessita de ficar imóvel;
- Bater palmas enquanto a perna é tratada ou enquanto uma vacina é administrada na coxa.

Além disso, dar à criança algo para fazer desvia a sua atenção do tratamento e ajuda-a a abstrair-se do mesmo. Por exemplo, para uma criança de 5 ou mais anos de idade, pode

propor-lhe um jogo dos sete erros e desafiá-la: “Aposto contigo que vou acabar o que estou a fazer antes de encontrares os sete erros!”.

Desviar a atenção

A distração funciona saturando a sensorialidade da criança. Envolve estimular os diferentes sentidos (visão, audição, tato, paladar, olfato) para competir com as sensações desagradáveis ou dolorosas associadas ao tratamento.

Adicionalmente, a utilização de objetos lúdicos, canções, lengalengas, bonecos, bolas de sabão e carícias ajudam a criar um ambiente descontraído e a ganhar a confiança da criança. Quando as crianças são solicitadas a usar as suas próprias capacidades, tornam-se atores num evento em que eram, inicialmente, sujeitos do mesmo.

A partir dos 3 ou 4 anos, também é possível recorrer à imaginação da criança para a ajudar a dissociar-se da realidade do tratamento, graças à hipnoanalgesia.

Fazer pausas

Para tratamentos pediátricos longos, cuja duração pode ser uma fonte de agitação para a criança, é útil fazer pequenas pausas ao longo do procedimento.

Do mesmo modo, se a criança ficar agitada, o primeiro passo é parar o procedimento e dar-lhe alguns momentos para recuperar. Pergunte à criança ou aos seus pais o que poderá ter desencadeado o sofrimento daquela:

- Por vezes, uma simples explicação ou uma pequena pausa bastam para se retomar o procedimento com calma;
- Noutros casos, a dor foi incorretamente avaliada e um reajustamento do analgésico permite ao paciente prosseguir.

Interromper o cuidado de saúde também mostra à criança que o profissional está a ter em conta o que ela está a dizer, o que resulta no reforço da confiança da criança.

Conclusão¹⁰⁶

Se, apesar de todas estas medidas simples, a criança não se acalmar, e caso o seu estado clínico o permita, recomenda-se adiar o cuidado de saúde para outro dia.

Este adiamento é particularmente apropriado no caso de patologias crónicas que requerem tratamento de longo prazo, ou no caso de uma criança altamente ansiosa que poderia desenvolver uma fobia ao tratamento.

Estes são os sinais de alerta que devem encorajá-lo a parar o procedimento:

1. A agitação desordenada da criança, que impede qualquer aproximação;
2. A necessidade de segurar várias partes do corpo da criança;
3. Chamar colegas para imobilizar a criança.

¹⁰⁶ Nota da Edição Portuguesa: secção inscrita a partir da versão original deste anexo em Francês, adicionalmente à versão original do Guia, em Inglês, em razão da pertinência da súmula.

Autores:

- Bénédicte Lombart, Quadro Executivo do Setor da Saúde, Assistência Pública dos Hospitais de Paris, Hôpital St. Antoine, Doutora em Filosofia e Ética Hospitalar
- Caroline Ballée, Comunicação Digital, SPARADRAP¹⁰⁷

 [Sparadrap](https://www.sparadrap.org)

¹⁰⁷ Nota da Edição Portuguesa: poderá ser útil aos profissionais de saúde validar a fonte da informação disponibilizada acedendo a <https://www.sparadrap.org/sparadrap/decouvrir-sparadrap/qui-sommes-nous>

2-4- A recusa de cuidados expressa pela criança¹⁰⁹

A participação da criança, ou seja, da pessoa menor de idade, na decisão e a auscultação do seu ponto de vista não podem prevalecer sobre a decisão dos detentores da autoridade parental.

Os menores de idade não podem recusar-se a ser hospitalizados.

Quando a criança expressa a recusa do cuidado por cansaço, por medo da dor ou mesmo pela possibilidade de consequências irreversíveis, será exigido um diálogo adequado. A equipa médica, em articulação com a família, deve tentar convencer a criança a aceitar o cuidado médico.

Quando os atos médicos realizados numa criança não são necessários para a sua saúde, a criança tem direito de veto sobre esses atos, o que proíbe os titulares da autoridade parental de lhe imporem a concretização dos mesmos. Isto aplica-se à recolha de medula óssea para benefício de um membro da família da criança ou à participação desta em investigação biomédica.

2-5- Recusa de cuidados expressa por um ou mais titulares da autoridade parental

Pode acontecer que os pais ou os representantes legais das crianças objetem à realização de um tratamento ou de uma cirurgia, ou que decidam retirar a criança do hospital contra o conselho dos médicos.

A questão é saber até que ponto o pessoal hospitalar pode intervir para proteger a criança contra a vontade dos pais.

A lei estipula que o médico deve respeitar a vontade dos pais após tê-los informado das consequências da opção que tomaram.

Quando a saúde ou a integridade física da criança correm o risco de ser comprometidas pela recusa do seu representante legal ou pela impossibilidade de obter o consentimento do último, o médico deve informar o médico responsável pelo serviço, que pode sinalizar a questão ao Ministério Público para que este adote medidas de assistência educativa que lhes permitam prestar os cuidados necessários.

Em caso de extrema urgência, a lei exige que o médico preste os cuidados essenciais, ou seja, os que irão proteger o jovem paciente de consequências graves para a sua saúde. Neste caso, o médico decidirá intervir depois de obter o parecer de outro médico, após o que emite um atestado da urgência da situação, sem esperar por uma medida de assistência educativa do Ministério Público.

Não havendo uma emergência, se os pais ou o representante legal se recusarem a assinar a autorização para a prestação de cuidados ou se não for possível obter o seu consentimento,

¹⁰⁸ Nota da Edição Portuguesa: original do documento "Ficha n.º 3: Informação e consentimento para cuidados a prestar a uma criança", do Ministério da Saúde Francês, disponível em https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dqos_onvs_fiche_03.pdf.

¹⁰⁹ Nota da Edição Portuguesa: o termo "*mineur*" foi traduzido como "criança", ou seja, pessoa com idade inferior a 18 anos (maioridade civil em Portugal), para evitar o uso do termo jurídico "menor", suscetível de interpretações depreciativas do valor e dignidade da criança enquanto sujeito de direitos.

não pode ser realizado qualquer ato de cuidado de saúde e aqueles devem assinar uma declaração de recusa de cuidados. Os pais podem recorrer às disposições previstas no Código de Saúde Pública quando o cuidado a prestar não afeta significativamente o estado de saúde da criança ou se a abstenção de cuidados prestados se enquadra no contexto cultural da família e nas suas próprias convicções em matéria de saúde.

Se não houver emergência, mas o procedimento médico ou cirúrgico for essencial, o médico deve informar o diretor, que alertará o Ministério Público para que seja tomada uma medida de assistência educativa. O Procurador do Ministério Público de serviço deve ser contactado.

- No processo clínico, o médico deve mencionar a necessidade de prestar o tratamento, a proporcionalidade do procedimento, a impossibilidade de obter o acordo dos titulares da autoridade parental e os meios que foram utilizados para os fazer mudar de opinião.
- A decisão de operar deve ser assinada pelo médico e co-assinada por um representante da administração do hospital ou por um médico sem ligação hierárquica (verificar a exequibilidade).

2-6- O caso da recusa de transfusão de sangue

Em caso de emergência, os pais devem ser informados do risco para a criança se esta não receber a transfusão.

Se os pais continuarem a opor-se à transfusão, o Ministério Público deve tomar uma medida de assistência educativa para anular o poder parental.

O médico toma então a decisão de transfundir a criança devido à urgência da situação. Se a transfusão de sangue não for indispensável à sobrevivência da criança e os pais ou o representante legal a recusarem, devem assinar uma declaração de recusa de cuidados.



[Ficha n.º 3 : Informação e consentimento para a prestação de cuidados a um menor de idade - Direção Geral de Cuidados de Saúde \(DGOS\) - Observatório Nacional das Violências em Contexto de Saúde \(ONVS\)¹¹⁰](#) [versão unicamente disponível em Francês]

¹¹⁰ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

17 – O HOSPITAL PEDIÁTRICO CRIA UM COMITÉ DE ÉTICA CLÍNICA PARA ACONSELHAR E RESOLVER CONFLITOS - ITÁLIA

O objetivo do aconselhamento do Comitê de Ética Clínica do *Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*, em Roma, é identificar, analisar e propor soluções para problemas éticos e conflitos que surgem na prestação de cuidados de saúde aos pacientes.

Em 2021, foram levados ao conhecimento do Comitê 12 casos envolvendo crianças; em 2022, 15 casos; e, entre janeiro e julho de 2023, 11 casos. Os números incluem todo o aconselhamento ético prestado pelo Recurso de Bioética, alguns dos quais foram discutidos e avaliados em conjunto com o Comitê.

Os casos clínicos são analisados segundo quatro critérios: 1. Indicações para a intervenção médica: qual é o problema médico e como pode ser resolvido; 2. Preferências do paciente: o que os pais querem e, quando a própria criança paciente se pode exprimir, o que ela prefere; 3. Qualidade de vida: em comparação com as condições atuais do paciente, como pode ser melhorada a sua vida futura; 4. Aspectos contextuais: por exemplo, as necessidades dos irmãos, a proximidade ou a distância do hospital, problemas económicos ou sociais.

As questões éticas principais frequentemente colocadas ao Recurso de Bioética e ao Comitê de Ética dizem respeito à obstinação terapêutica. Sobretudo em pediatria, a persistência clínica e a obstinação experimental são frequentemente praticadas porque, quase instintivamente, mesmo a pedido dos pais (devido a sentimentos emocionais compreensíveis), o médico tende a fazer o que os pais desejam e a fazer tudo o que for possível (tanto a nível farmacológico como tecnológico) para preservar a vida da criança, sem considerar os efeitos negativos em termos de resultados e de dor e sofrimento adicionais. Por vezes, a persistência clínica é conscientemente praticada como defesa contra quaisquer possíveis acusações de falha em prestar assistência médica adequada ou de efetiva interrupção de cuidados ou de tratamentos de manutenção da vida (a chamada “medicina defensiva”). Na maioria dos casos, a persistência clínica é acompanhada da utilização de tecnologias frequentemente sofisticadas. Por esta razão, o termo “persistência clínica” está também associado a “obstinação tecnológica”. As questões que envolvem a persistência clínica em pediatria precisam ser abordadas numa análise casuística que tenha em conta as circunstâncias específicas prevaletes nas diferentes realidades concretas: é previsível um aumento destas situações em contexto pediátrico, dados os rápidos desenvolvimentos que se registam na ciência e na tecnologia.

As principais “lições aprendidas” pelo Comitê neste contexto são as seguintes:

Em primeiro lugar, a necessidade de identificação da obstinação clínica através de elementos científicos e médicos que descrevam o estado clínico do paciente, uma vez que, em pediatria, faltam frequentemente os elementos subjetivos que se referem à experiência do paciente. No caso das crianças, existe uma falta de participação suficientemente consciente na escolha, uma vez que as crianças podem não ser capazes de se exprimir devido à sua idade ou imaturidade, ou encontrar-se, de algum modo, numa condição incompatível com a autonomia ou plena consciência. A descrição do estado clínico é necessária para justificar uma possível suspensão gradual de um tratamento médico em curso em crianças com um prognóstico negativo e em condições de esperança de vida limitada, excluindo qualquer possibilidade razoável de recuperação e de melhoria do estado clínico, mas apenas aumentando a dor e o sofrimento da criança. A realidade é, muitas vezes, ainda mais complexa: algumas crianças não têm um diagnóstico (como é o caso das doenças raras, por exemplo); outras têm um diagnóstico, mas não um prognóstico. Deve ser sempre considerado que, nas crianças, a imprevisibilidade da evolução do quadro clínico exige uma atenção especial à ponderação cuidadosa de cada termo utilizado; mesmo a referência à “incurabilidade” é dinâmica, revisível em função da avaliação,

momento a momento, da evolução da patologia, dos rápidos progressos da ciência médica; e, ainda mais assim é quanto ao uso das expressões “terminalidade” ou “iminência da morte”, que são temporal e clinicamente vagas, dada a dificuldade de prognóstico. E mesmo a dor e o sofrimento não são facilmente detetáveis e ainda são difíceis de medir, sobretudo nas crianças. O interesse superior da criança deve ser o critério inspirador na situação e deve ser definido a partir da sua condição clínica contingente, nesse momento. Os médicos devem evitar implementar percursos clínicos ineficazes e desproporcionados apenas para satisfazer os pedidos dos pais e/ou para cumprir critérios de medicina defensiva. O Comité ajuda os médicos e os pais (frequentemente através de audições e de diálogo direto durante as reuniões) a basear a sua reflexão no interesse superior da criança

Um segundo elemento importante é a comunicação. A decisão da equipa médica deve ser necessariamente tomada envolvendo os pais na cura e nos cuidados a prestar à criança, dedicando particular atenção à compreensão empática da situação dramática que os pais enfrentam e garantindo-lhes tempo e espaço na comunicação. A informação aos pais deve ser prestada por uma equipa médica multiespecializada, de composição variável em função da tipologia da doença da criança, da análise das possíveis implicações clínicas que lhe estão associadas, dos riscos e dos benefícios dos tratamentos e da carga que implicam. Deve ter-se em conta que a informação nem sempre pode ter um conteúdo claro e definitivo, dada a complexidade, incerteza e imprevisibilidade da condição clínica. No entanto, a informação deve ser contínua durante todo o processo terapêutico, incluindo através da elaboração de planos de tratamento ou decisões partilhadas, de acordo com a evolução das condições da criança no contexto de uma relação de cuidados, o que contribui para a construção de um clima de confiança entre médicos e família. Frequentemente, durante o processo, é necessário envolver psicólogos para apoiar tanto os pais como as crianças. A qualidade de vida das crianças e dos pais deve ser tida em conta, bem como o seu contexto (condições culturais e sociodemográficas).

Um terceiro elemento é a necessidade de implementar a formação de médicos e de pessoal do setor da saúde, de criar um grupo nuclear de profissionais (incluindo assistentes sociais, psicólogos, especialistas em bioética, associações familiares) capazes de apoiar os pais a nível emocional e prático e de os acompanhar no difícil caminho resultante das condições de doença e vulnerabilidade da criança em situações clínicas extremamente precárias. Também deve ser reconhecido o importante papel das associações de pais de crianças doentes para consolidar as redes de apoio conjunto dos pais e da própria sociedade.



<https://www.ospedalebambinogesu.it/etica-clinica-in-pediatria-89876/>

www.coe.int

O Conselho da Europa é a principal organização de direitos humanos do continente. É composto por 46 Estados-Membros, incluindo todos os membros da União Europeia. Todos os Estados-Membros do Conselho da Europa assinaram a Convenção Europeia dos Direitos Humanos, um tratado destinado a proteger os direitos humanos, a democracia e o Estado de Direito. O Tribunal Europeu dos Direitos Humanos supervisiona a aplicação da Convenção nos Estados-Membros.