SÉRIE ATUALIZAÇÕES PEDIÁTRICAS

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO
NÚCLEO DE ESTUDOS DE CUIDADOS PALIATIVOS E DOR

Cuidados Paliativos Pediátricos

Auxílio na Atuação do Pediatra

Coordenadoras
Sílvia Maria de Macedo Barbosa
Poliana Cristina Carmona Molinari



Atheneu

Cuidados Paliativos Pediátricos

Auxílio na Atuação do Pediatra

Série Atualizações Pediátricas

- **Desafios Atuais para a Saúde e Bem-estar dos Adolescentes** *(2024)*
- **Lesões não Intencionais em Crianças e Adolescentes: causas, consequências e prevenção** *(2024)*
- **Pediatria e Saúde Mental – implicações frente às mudanças do século XXI** *(2024)*
- **Situações clínicas em neonatologia: bases para o diagnóstico e conduta** *(2023)*
- **Casos clínicos e gastroenterologia pediátrica: diagnóstico e terapia** *(2023)*
- **Nutrição na consulta pediátrica: como conduzir** *(2022)*
- **Oftalmologia pediátrica e os desafios mais frequentes** *(2022)*
- **Hematologia e hemoterapia pediátrica: um guia prático** *(2022)*
- **Aleitamento materno na era moderna – vencendo desafios** *(2021)*
- **O dia a dia do pediatra** *(2021)*
- **Cuidados paliativos na prática pediátrica** *(2019)*
- **Dermatologia pediátrica no consultório** *(2019)*
- **Infectologia nas emergências pediátricas** *(2019)*
- **Medicina do sono** *(2019)*
- **Pneumologia pediátrica no consultório** *(2019)*
- **Puericultura passo a passo** *(2019)*
- **Da queixa clínica à reumatologia pediátrica** *(2019)*
- **Adolescência e sexualidade – visão atual** *(2016)*
- **Atualização em alergia e imunologia pediátrica: da evidência à prática** *(2016)*
- **Do pediatra ao endocrinologista pediátrico: quando encaminhar** *(2016)*
- **Pediatria ambulatorial: da teoria à prática** *(2016)*
- **A saúde mental na atenção à criança e ao adolescente: os desafios da prática pediátrica** *(2016)*
- **Atualizações em terapia intensiva pediátrica – 2ª edição** *(2014)*
- **Doenças pulmonares em pediatria: atualização clínica e terapêutica** *(2014)*
- **Hematologia e hemoterapia pediátrica** *(2013)*
- **Obesidade no paciente pediátrico: da prevenção ao tratamento** *(2013)*
- **Otorrinolaringologia para o pediatra – 2ª edição** *(2013)*
- **Odontopediatria para o pediatra** *(2013)*
- **Imunizações em pediatria** *(2013)*
- **Oncologia para o pediatra** *(2012)*
- **Gastroenterologia e hepatologia na prática pediátrica – 2ª edição** *(2012)*
- **O recém-nascido de muito baixo peso – 2ª edição** *(2010)*
- **Oftalmologia para o pediatra** *(2010)*
- **Emergências pediátricas – 2ª edição – revisada e ampliada** *(2010)*
- **Atualidades em doenças infecciosas – manejo e prevenção** *(2009)*

O presente livro passou por criterioso processo de revisão científica e gramatical pelos coordenadores, editores e produtores. No entanto, ainda assim, está exposto a erros. Caso haja dúvida, solicitamos ao leitor entrar em contato com a Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP).

Sociedade de Pediatria de São Paulo
Núcleo de Estudos de Cuidados Paliativos e Dor

Série Atualizações Pediátricas

Cuidados Paliativos Pediátricos

Auxílio na Atuação do Pediatra

Coordenadoras

Sílvia Maria de Macedo Barbosa

Poliana Cristina Carmona Molinari

Atheneu
Rio de Janeiro • São Paulo
2024

Sociedade de Pediatria de São Paulo
– Diretoria de Publicações –

Diretora: Cléa Rodrigues Leone

Membros: Antonio Carlos Pastorino, Antonio de Azevedo Barros Filho, Celso Moura Rebello, Cristiane Kochi, Fabio Carmona, Gil Guerra Jr., Marina Carvalho de Moraes Barros, Mário Cícero Falcão, Paulo Henrique Manso, Ruth Guinsburg, Sonia Regina Testa da Silva Ramos, Tamara Beres Lederer Goldberg, Tulio Konstantyner

Coordenadora Editorial: Paloma Ferraz

EDITORA ATHENEU

São Paulo — *Rua Maria Paula, 123 – 13º andar – Conjuntos 133 e 134*
Tel.: (11) 2858-8750
E-mail: atheneu@atheneu.com.br

Rio de Janeiro — *Rua Bambina, 74*
Tel.: (21) 3094-1295
E-mail: atheneu@atheneu.com.br

Revisão e diagramação: *Know-How Desenvolvimento Editorial*
Capa: *Paulo Verardo*

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

C973

Cuidados paliativos pediátricos : auxílio na atuação do pediatra / coordenação Sílvia Maria de Macedo Barbosa, Poliana Cristina Carmona Molinari. - 1. ed. - Rio de Janeiro : Atheneu, 2024.
454 p. : il. ; 24 cm. (Atualizações pediátricas)

Inclui índice
ISBN 978-65-5586-800-5

1. Pediatria. 2. Cuidados paliativos. I. Barbosa, Sílvia Maria de Macedo. II. Molinari, Poliana Cristina Carmona. III. Série.

24-88018 CDD: 618.920029
CDU: 616-036.8-053.2

Gabriela Faray Ferreira Lopes - Bibliotecária - CRB-7/6643
25/01/2024 01/02/2024

BARBOSA, S. M. M.; MOLINARI, P. C. C.
Cuidados Paliativos Pediátricos – Auxílio na Atuação do Pediatra – SPSP.

© Direitos reservados à EDITORA ATHENEU – Rio de Janeiro, São Paulo, 2024.

Seção 1
Introdução

Capítulo 1

Os cuidados paliativos pediátricos e seu desenvolvimento no Brasil

Sílvia Maria de Macedo Barbosa

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) têm se desenvolvido mundialmente desde a década de 1980, quando o Hospice Helen House foi fundado, na Inglaterra, em novembro de 1982, pela Irmã Frances Dominica. Considera-se esse fato o marco inicial do movimento dos cuidados paliativos infantis, pois a Helen House foi o primeiro *hospice* infantil do mundo, tendo sido fonte de inspiração para outras instituições naquele país e no resto do mundo.[1]

A inspiração para Helen House foi uma menina chamada Helen que sofrera danos cerebrais graves e irreversíveis após uma operação de emergência para remover um tumor cerebral. Os pais de Helen a levaram do hospital para casa para cuidar da filha em seu ambiente familiar. Desenvolveu-se uma amizade entre a irmã Frances e os pais de Helen e, em certas ocasiões, a irmã Frances cuidava da menina por curtos períodos para dar um descanso aos pais. Dessa amizade, nasceu a ideia de um pequeno *hospice* para crianças.

Em 1987, o segundo *hospice* infantil do mundo, a Martin House, foi inaugurado também na Inglaterra. Em 1995, o primeiro *hospice* infantil fora do Reino Unido foi inaugurado no Canadá baseando-se no modelo da Helen House.

O movimento paliativo pediátrico, desde aí, cresceu e paulatinamente houve expansão para diversos países, mas ainda hoje há uma demanda reprimida ainda não devidamente atendida.

Comparado ao acesso a cuidados paliativos para adultos, o acesso aos CPP ainda é restrito. Fato é que, na Pediatria, o reconhecimento e a difusão dos cuidados paliativos ainda estão em estado inicial. Estamos, no Brasil, no momento de capacitação dos profissionais e expansão dos serviços, mas ainda muito longe do padrão ideal. Os serviços disponíveis para as crianças que necessitam desses cuidados ainda são fragmentados.

Vimos, nas últimas décadas, uma mudança no perfil dos pacientes pediátricos e que houve aumento na necessidade de assistência às crianças vivendo com doenças crônicas, limitantes e ameaçadoras da vida.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos são definidos como a "prevenção e o alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e também de suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares".[2]

Sendo assim, os CPP implicam a identificação precoce e a avaliação e o tratamento adequados, melhorando a qualidade de vida e promovendo dignidade e conforto, sem acelerar nem retardar a morte, podendo, inclusive, influenciar positivamente o curso da doença, aspecto essencial para o prognóstico do paciente pediátrico. São necessárias melhorias para lidar com o crescente número de crianças que poderiam se beneficiar desses cuidados.[2]

É fundamental ampliar o acesso, qualificar os profissionais e desmistificar os CPP. Mesmo as necessidades de CPP variam de forma global. Estima-se que pelo menos 8 milhões de crianças necessitem de cuidados paliativos especializados, podendo-se chegar à estimativa mundial de 21 milhões de crianças que poderiam ser beneficiadas por cuidados paliativos.[3]

Em 2019, no Brasil, dos 191 serviços de cuidados paliativos avaliados, apenas 40,3% foram qualificados para o atendimento de crianças e adolescentes.[4]

A mensuração da necessidade e da capacidade de oferta de CPP é fundamental no planejamento de cuidado para um país ou região.[2] Em 2022, a Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos lançou o *Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil*,[5] que evidenciou aumento dos serviços de CPP nos últimos 10 anos no Brasil, demonstrando uma evolução recente na área. Ao mesmo tempo, a distribuição desses serviços é desigual entre as regiões brasileiras, da mesma maneira que outras demandas requerem melhorias, como o nível de acesso aos opioides, o tempo dedicado aos CPP, ações em educação continuada e o olhar para o cuidado do profissional que trabalha com CPP.[5]

Encontramos 90 serviços de CPP; dos quais, 10 foram criados até 2009, e os demais, a partir de 2010 (destes, 32 serviços foram criados nos últimos 4 anos).[5]

Dos 90 serviços, o estado de São Paulo representou a maior parte, com 42,22% (38 serviços), seguido de Minas Gerais com 8,89% (8 serviços). Roraima, Pará, Goiás, Sergipe e Rio Grande do Norte foram os estados com o menor número, apresentando um serviço registrado em cada um deles (1,11% do total em cada estado).[5]

Por regiões, o Sudeste se apresentou como a região com maior número de serviços, representando 57,8% do total (52 serviços), seguido pelo Nordeste, com 18,9% (17 serviços), o Sul com 12,2% (11 serviços) e o Centro-Oeste com 8,9% (8 serviços). A região Norte foi a com menor número de serviços cadastrados, com 2,2% do total (2 serviços).[2,5]

Em 2019, a International Children's Palliative Care Network (ICPCN) publicou os níveis estimados de provisão de cuidados paliativos infantis em todo o mundo a partir de informações disponíveis na literatura. Esses níveis podem variar de 1 a 5, do menor para o maior e o Brasil foi, então, classificado como nível 3, definido como *evidence of localized palliative care provision for children and availability of training*.[6]

Atualmente, existe ampla aceitação de que os cuidados paliativos fazem parte do escopo dos problemas de Saúde Pública, com uma atenção crescente por parte dos governos para integrá-los em suas estratégias nacionais de Saúde a fim de lidar com o crescente número de crianças e adultos que deles necessitam.

Os CPP constituem um problema social emergente sem haver atualmente soluções adequadas a respeito.[7]

Pode-se atribuir a escassez dos CPP a barreiras organizacionais, culturais e econômicas, situações estas agravadas pelo aspecto peculiar da doença na idade pediátrica, pelo reduzido número de doentes em comparação à população adulta e pela multiplicidade e dispersão dos casos, o que determina que a organização dos cuidados paliativos na Pediatria seja bastante diferente da existente para a população adulta. Os CPP assumem um caráter único e específico que requer aptidões próprias, organização e recursos distintos dos requeridos para a população adulta.[8]

Na nossa cultura, não se aprecia discutir a doença e a morte em Pediatria. A presença de uma doença grave e a morte de uma criança são vistas como imerecidas e como injustiças. Porém, o sofrimento relacionado a uma doença faz parte da experiência humana e infelizmente também acomete as crianças e suas famílias.[9]

A realidade é que as crianças sofrem e, independentemente da idade, experimentam todos os problemas clínicos, psicológicos, sociais e espirituais ligados a uma doença limitante ou ameaçadora de vida e à morte.[9]

A doença e a morte de uma criança são acometimentos devastadores e trágicos para todos os envolvidos como os membros da família, a Equipe de Saúde e a comunidade próxima no convívio. A família impregnada pela dor pode alterar o seu comportamento, papel e perspectivas. Os profissionais da Saúde responsáveis pelos cuidados, além das questões profissionais, se vêm frente às questões pessoais, tendo de lidar com suas experiencias prévias, emoções e medos.[9]

Profissionais da Saúde, que atendem esses pacientes, muitas vezes veem reações de raiva, fuga ou negação da realidade por parte do doente e ou dos familiares. Em alguns casos, surgem dúvidas a respeito da capacidade da Medicina e das suas competências, além de descrença na cura ou na resolução do problema ou da doença. Não devemos, porém, esquecer que é a criança que

vai sofrer e lidar com o peso da doença que limita ou ameaça sua vida, o medo da separação, a frustração pelos sonhos não realizados e a percepção da inexistência de um futuro, enfrentando, muitas vezes, sozinhas as consequências da sua doença aliadas ao medo e ao sofrimento emocional.[9]

Não raro, familiares e profissionais não conseguem ou se recusam a perceber a evolução negativa da doença, a terminalidade iminente e a morte como uma questão real a ser abordada. Por conta dessa atitude, os pacientes, nessa situação, se tornam sujeitos a decisões e opções de tratamento irrealistas que perpetuam o sofrimento, implicando, muitas vezes, em perda da dignidade humana.[9]

Não é fácil a abordagem das causas que condicionam e influenciam o comportamento e as escolhas. Sabe-se, porém, que as dificuldades encontradas na abordagem desse problema não podem impedir o cuidado nem tampouco podem criar dúvidas e apreensões relativas aos direitos dessas crianças e aos deveres daqueles que as acompanham e cuidam delas na fase final da vida.[9]

Os cuidados paliativos também são agora reconhecidos como uma questão de direitos humanos – ou seja, fazem parte dos direitos dos pacientes e das famílias, além do "direito à saúde". A Declaração dos Direitos do Homem se refere aos cuidados paliativos como direito do ser humano, sendo obrigações dos governos prestar tais serviços e fornecer os medicamentos essenciais.[8,10]

Uma das dificuldades que aparecem no caso da necessidade de cuidados paliativos especializados é que o acesso a eles é limitado pelo pequeno número de serviços que os oferecem. Oferecer uma escolha realista para as famílias quanto aos lugares que fornecem cuidados paliativos para os filhos e fornecer apoio e cuidados nesses ambientes diferentes têm sido temas centrais em CPP.[8]

Uma gama de modelos de programas que oferecem CPP pode coexistir como atendimento domiciliar com programas de desospitalização, atendimento ambulatorial e atendimento ao paciente internado. De forma paulatina, começam a surgir no Brasil *hospices* pediátricos e serviços de cuidados temporários, além de programas de luto.[8]

Sabe-se que, no Brasil, esse atendimento ainda é muito escasso, pois depende de recursos locais, profissionais capacitados, prioridades locais e questões geográficas que influenciam diretamente na possibilidade da prestação adequada dos CPP. Muitos desses programas têm começado a partir de iniciativas pediátricas, muitas vezes individuais, cuidados domiciliares baseados na comunidade, *home care* com esse enfoque e, em alguns casos, em associação aos cuidados paliativos para adultos. Muitos dos serviços dos CPP se originaram nos serviços de Oncologia Pediátrica, baseados no serviço hospitalar e na dependência, na maioria das vezes, de pequenas equipes com enfermeiros especializados e, em alguns locais, associados a equipes multidisciplinares.[8]

Em contraste com os cuidados paliativos para adultos, muitos programas de cuidados domiciliares reconhecem precocemente a importância de incluir crianças que morrem em decorrência de uma ampla gama de doenças e não apenas das doenças oncológicas.[8]

A expansão dos CPP propiciou que os diversos modelos de atenção fossem estendidos às necessidades dos sistemas de cuidados de saúde, às questões culturais locais, às demandas clínicas e à disponibilidade dos recursos. Por sua vez, as equipes apresentam em comum os princípios básicos de conhecimento em gerenciamento de sintomas e fornecimento de apoio psicossocial e espiritual de forma prática, ressaltando-se, porém, que os aspectos da operação diária, o tamanho da equipe, os recursos humanos disponíveis, o financiamento e a integração da rede de Saúde abrangendo o hospital e a equipe do atendimento domiciliar.[8]

O trabalho dessas equipes pode se dar por meio de um papel consultivo ou de atendimento direto específico nos hospitais para os pacientes oncológicos e com os demais diagnósticos de doenças limitantes ou ameaçadoras de vida que necessitam de cuidados paliativos. Essas equipes podem oferecer o acompanhamento na internação e na ajuda coordenada com a equipe de acompanhamento titular, na internação, para um programa de cuidados em casa após a alta.[8,11]

No Brasil, serviços baseados nos hospitais gerais são cada vez mais comuns. Nem todos contam com equipe própria. Podem variar no tamanho e na constituição multidisciplinar, mas de forma geral, há um médico, um núcleo de Enfermagem e contribuições de outros profissionais como psicólogos, assistentes sociais, fonoaudiólogos, nutricionistas, capelães, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e farmacêuticos.[8]

O motivo de encaminhamento para o acompanhamento dos CPP, no Brasil, são, muitas vezes, complexos e extrapolam o controle dos sintomas físicos. Por exemplo, questões bioéticas, problemas de comunicação, planejamento dos cuidados, limitação do suporte, apoio familiar e planejamento da alta. Há um potencial crescente para cooperação de forma valiosa entre as

equipes de CPP e as unidade de terapia intensiva pediátrica, enfermaria, unidades neonatais e até mesmo a emergência.[8]

De fato, essa interação permite que o trabalho ocorra de forma conjunta, com equipe e famílias ajudando na discussão do melhor tipo de cuidado para cada etapa da doença, incluindo-se aí o fim da vida para a criança.[8]

Ainda hoje, no Brasil, há poucos *hospices* pediátricos e alguns estão em construção. Importante lembrar que esses espaços devem estar reservados para crianças que apresentam não só doenças oncológicas, mas também outras doenças que podem durar por muitos anos como as metabólicas ou as neurodegenerativas. Eles também devem oferecer um ambiente de suporte para as famílias, incluindo os irmãos do paciente, tanto no período da doença como no do luto.[8]

Os CPP ainda se sobrepõem aos cuidados paliativos dos adultos. Suas fronteiras são distintas, mas devem conversar e não ser impermeáveis. Levando-se em consideração essa premissa, os cuidados paliativos das crianças se beneficiam do conhecimento e das experiências advindas dos cuidados dos adultos, mas contribuem da mesma maneira, pois realizar esse trabalho em cooperação é benéfico para todas as faixas etárias envolvidas.[3]

No Brasil, já existem centros de atendimento de cuidados paliativos pediátricos para todas as patologias, com profissionais capacitados a fornecer o melhor cuidado para as crianças e suas famílias. Mais profissionais pediátricos devem ser treinados para oferecer esse tipo de cuidado, garantindo, assim, melhor atendimento para a criança portadora de doença grave limitante de vida ou que coloque a vida em risco, melhorando a qualidade de vida desses pacientes.[8]

Em 2014, foi lançada a *Carta de Trieste*, uma declaração dos direitos da criança em fim de vida. A publicação analisa as necessidades da criança em fim de vida, define os seus direitos e indica como se devem abordar as suas necessidades físicas, psicológicas, relacionais, éticas e espirituais, assim como as da família e de outras pessoas próximas ou que prestam cuidados. Salienta que morrer não implica destruir os direitos de uma pessoa; pelo contrário, a fragilidade e a complexidade da condição da criança aumentam a importância desses direitos e não dá espaço para a negação. O documento reafirma a centralidade da criança, reestabelecendo um papel que frequentemente não é reconhecido.[9]

Carta dos direitos da criança em fim de vida – A *Carta de Trieste*

Essa Carta, elaborada por um grupo de peritos e pais italianos e revista por um painel de especialistas internacionais, pretende ser um instrumento simples que realça os direitos e a dignidade das crianças em fim de vida e oferece sugestões e soluções que podem ser aplicadas em diversas circunstâncias.[12]

Toda criança em fim de vida tem o direito de:

- Ser considerada "pessoa" até a morte, independentemente da idade, localização, condição e contexto de cuidados.
- Receber tratamentos eficazes mediante cuidados qualificados, abrangentes e continuados para dor e outros sintomas físicos e psicológicos causadores de sofrimento.
- Ser ouvida e informada de forma apropriada sobre sua doença, com a devida consideração pelos seus desejos, idade e capacidade de entendimento.
- Participar, na medida das suas capacidades, valores e desejos na escolha de cuidados sobre a sua vida, doença e morte.
- Expressar seus sentimentos, desejos e expetativas, e que estes sejam considerados.
- Ver as suas crenças culturais, espirituais e religiosas respeitadas e receber cuidados e suporte espiritual de acordo com os seus desejos e escolhas.
- Ter uma vida social e relacional apropriada à sua idade, à sua condição e às suas expetativas.
- Estar rodeada por membros da família e pessoas significativas para si, com competência na organização e provisão dos seus cuidados, que são ajudados a lidar com as sobrecargas financeiras e emocionais decorrentes da condição da criança.
- Ser cuidada num contexto apropriado à sua idade, às suas necessidades e aos seus desejos, e que permite à família manter-se próxima e envolvida.
- Ter acesso a serviços de CPP que respeitem o seu melhor interesse e evitem práticas clínicas fúteis ou desproporcionadas e o abandono terapêutico.

Em resumo, os CPP consistem em um conceito de cuidados que proporcionam as coordenadas para um cuidado multidisciplinar de crianças e de sua família, que apresentam uma condição progressiva limitante de vida. O cuidado é fornecido em um lugar possível, no meio ambiente escolhido pela criança e sua família, fornecendo apoio físico, social, emocional e espiritual à família, na escola, entre amigos e na comunidade, incluindo-se os cuidados com o luto durante o cuidado paliativo da criança e após a sua morte.[8,13]

Referências bibliográficas

1. United Kingdom (UK). Helen & Douglas House [Internet]. Our history. 2022. Helen & Douglas House. Disponível em: https://www.helenanddouglas.org.uk/about-us/our-history. Acesso em: 12 nov. 2023.
2. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva (CH): World Health Organization (WHO), 2018.
3. International Children's Palliative Care Network (ICPCN) [homepage na Internet]. England & Wales: International Children's Palliative Care Network (ICPCN). Disponível em: https://icpcn.org. Acesso em: 09 set. 2021.
4. Santos AFJ, Ferreira EAL, Guirro UBP. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2019.
5. Ferreira EAL, Barbosa SMM, Costa GA et al. Mapeamento dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos (RBCPP), 2022.
6. International Children's Palliative Care Network (ICPCN). ICPCN estimated levels of children's palliative care provision worldwide [Internet]. England & Wales: International Children's Palliative Care Network (ICPCN). Disponível em: https://icpcn.org. Acesso em: 09 set. 2021.
7. European Association for Palliative Care (EAPC), Grupo de Trabalho da EAPC para Cuidados Paliativos Pediátricos Onlus. Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens – Factos. Roma: Fondazionne Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009.
8. Barbosa SSM, Zoboli I, Iglesias SBO. Cuidados paliativos na prática pediátrica. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. Série Atualizações Pediátricas – Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP).
9. Fondazionne Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. The Trieste Charter – Charter of the rights of the dying child. Roma: Fondazionne Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2014.
10. Knapp C, Madden V, Kerry SF (ed.). Pediatric palliative care: global perspectives. New York (NY): Springes Dordrecht Heidelberg, 2012.
11. Goldman A, Hain R, Stephen L. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University Press, 2006.
12. Portugal. Attitude – Associação de Solidariedade Social. Carta dos direitos da criança em fim de vida [Internet]. Attitude. Tradução e adaptação autorizadas informalmente de "the Trieste Charter – Charter of the rights of the dying child". Disponível em: https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediatricos/carta-dos-direitos-da-crianca. Acesso em: 12 nov. 2023.
13. Children's Health Queensland Hospital, Paediatric Palliative Care Service. Royal children's palliative care green booklet. Children's Health Queensland Hospital, 2014.