

MANIFESTO PELOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos | Leiria 2025

Os profissionais das crianças, adolescentes e jovens com doenças incuráveis e ameaçadoras da vida, com necessidades paliativas, exigem que:

1. Estas crianças, adolescentes e jovens tenham acesso atempado a equipas de cuidados paliativos pediátricos, com formação e treino nesta área.
2. Existam equipas de cuidados paliativos pediátricos (CPP) em todos os serviços de pediatria e maternidades, a nível nacional.
3. Que se reconheça a existência de equipas de CPP (especializadas ou generalistas) como um critério de qualidade assistencial.
4. Que se ofereça a possibilidade de os profissionais destas equipas terem formação e treino específicos na área e que tenham horário alocado à atividade em CPP, de acordo com as necessidades previstas no Plano Estratégico de Desenvolvimento para os CP 2023-2024.
5. Que as equipas especializadas tenham profissionais com dedicação exclusiva a CPP.
6. Que todas as regiões dediquem os recursos necessários (humanos, organizativos e materiais) para que se possa prestar assistência específica a todas as crianças que necessitem, com equidade.
7. Que a assistência domiciliária possa ser um recurso disponível para todas as equipas especializadas, assim como para equipas generalistas com elevado número de crianças atendidas.
8. Que se promova a articulação mais estreita entre estas equipas e outras estruturas da comunidade, nomeadamente cuidados de saúde primários e cuidados continuados, por forma a otimizar-se a continuidade e transversalidade de cuidados, mas garantindo alocação efetiva de recursos sempre que se revele necessário.
9. Que seja possível a integração de outros grupos profissionais às equipas de CPP, como terapeutas de reabilitação, nutricionistas, assistentes espirituais, com formação e tempo dedicado.
10. Que existam alternativas ao internamento hospitalar para descanso do cuidador, com profissionais capacitados para cuidar de crianças em situação de doença complexa, avançada ou com elevada dependência de tecnologia.
11. Que se tenha em conta o valor e a dificuldade do trabalho em CPP, para que se facilitem espaços e mecanismos de autocuidado e de prevenção de *burnout*.
12. Que a sociedade se abra a esta realidade e se comprometa no apoio e assistência às crianças e famílias que estão nesta situação.
13. Que as crianças e adolescentes cuja única alternativa seja a institucionalização

possam ser cuidadas por profissionais vocacionados, com formação e dedicação e num ratio que lhes permita ter tempo efetivo para prestar todos os cuidados que elas necessitam.

14. Que as escolas possam ter condições para promoverem uma inclusão real e adequada às necessidades individuais de cada criança e adolescente, mas que existam alternativas válidas, sempre que a frequência da escola não aporte benefício à condição da criança ou adolescente.
15. Que seja promovida uma verdadeira cultura interdisciplinar na abordagem destas crianças e famílias, procurando-se integrar as diferentes dimensões do cuidar no seu processo terapêutico.
16. Que o Governo coloque, definitivamente, os CPP na primeira ordem do dia, pela enorme situação de vulnerabilidade, fragilidade e intenso sofrimento em que se encontram, estas crianças e suas famílias, encarando as equipas de CPP como equipas eficientes e poderosas na melhoria da sua qualidade de vida.
17. Que se reconheça a necessidade de CP perinatais, centrados na grávida, feto e recém-nascido, garantindo presença, apoio e dignidade no percurso da gravidez e nascimento.
18. Que se volte a repensar o processo de transição dos adolescentes para equipas e serviços de adultos e sobre o seu real impacto em diversas situações.
19. Que se conte com a APCP quando se quiser legislar ou falar sobre as questões que são objeto do trabalho destes profissionais, assim como com as restantes sociedades signatárias.
20. Que se compreenda que um país com uma oferta de CPP especializada e acessível a todos será um país onde se vive melhor.

Leiria, 10 de outubro de 2025



Catarina Pazes
Presidente da APCP



Cândida Cancelinha
Coordenadora do Grupo de
Apoio à Pediatria da APCP

Associações e sociedades subscritoras

