

Projeto de Resolução n.º 597/XVII/1ª

Reforço dos cuidados paliativos pediátricos no Serviço Nacional Saúde

Os cuidados paliativos são, segundo a sua Lei de Bases, cuidados prestados a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, assim como cuidados prestados às suas famílias. São cuidados de saúde que ajudam a lidar com o sofrimento decorrente de uma situação de vida extremamente difícil e procuram fazer com que pessoas com doenças e seus familiares vivam a sua vida em pleno até ao último dia.

A Associação de Cuidados Paliativos destaca que os cuidados paliativos são “um modelo de cuidados especializado que acompanha o doente ao longo de todo o percurso da doença, prevenindo e tratando o sofrimento físico, psicológico, social e emocional”.

A prestação de bons cuidados paliativos significa lidar melhor com a dor, física e orgânica, assim como com outros sintomas decorrentes da doença, como o caso do cansaço, falta de ar, náuseas ou outras. Significa também lidar melhor com o sofrimento psicológico e suas manifestações, como a ansiedade, depressão, alterações de apetite de sono, redução de atividade e de interesses, comprometimento da motivação, entre outros.

A prestação e o acesso a bons cuidados paliativos são essenciais para garantir o direito à saúde em todos os períodos da nossa vida; são também essenciais para garantir o máximo de qualidade de vida possível a todas as pessoas até ao final da sua vida. Para tal, é necessário dar resposta a nível de cuidados continuados, cuidados de saúde primários e cuidados hospitalares, dependendo, como é óbvio, da complexidade, gravidade e especificidade de cada caso.

No entanto, em Portugal perpetuam-se os inúmeros obstáculos no acesso a cuidados paliativos. Apesar de uma Lei de Bases que os prevê - nomeadamente as unidades de cuidados paliativos, as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHCP) ou as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) – e de uma lei dos direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida que

prevê igualmente o direito de acesso a cuidados paliativos e a cuidados paliativos em âmbito domiciliário, a verdade é que muito poucas pessoas em Portugal acedem a tais cuidados e a tais direitos.

O problema está identificado e reside essencialmente na falta de investimento público no Serviço Nacional de Saúde, nomeadamente em equipamentos e instalações, mas também em profissionais. Sim, é necessário aumentar o número de camas para cuidados paliativos e é necessário prever mais locais de internamento e mais equipas, sejam pediátricas ou de adultos, tendo em conta as necessidades estimadas das populações. Mas não basta a inscrição de algumas medidas no PRR é preciso que essas medidas tenham concretização e que cheguem a quem mais dela precisa.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos prevê, por exemplo, a existência de uma Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). No entanto, no seguimento da demissão dos anteriores membros no início de 2025, ainda não foi nomeada uma nova Comissão. Conforme destaca a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: “Precisamos de uma entidade a quem se possa pedir responsabilidade e que tenha efetivamente a missão de organizar e gerir estes cuidados” e acrescentam que “Sem uma estrutura nacional ativa, a sensação dos profissionais é de que esta área não está a ser tratada com a importância que merece”.

São as equipas intra-hospitalares que têm a responsabilidade de “prestar aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias” e de prestar “assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação”. É óbvio que tal é impossível com equipas depauperadas, com falta crónica de profissionais ou com profissionais que têm de se dividir por vários serviços. De pouco serve que os vários hospitais do SNS tenham criado formalmente as suas equipas intra-hospitalares se depois essas equipas não conseguem dar resposta às necessidades dos doentes e suas famílias. A insuficiência de profissionais impede o desenvolvimento de planos individuais, o apoio a outros profissionais ou o acompanhamento dos doentes e das suas famílias.

O mesmo se pode dizer sobre as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, a quem compete prestar “cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação”, prestar “apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados” e ainda assegurar “formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários”. Estas equipas têm-se mostrado absolutamente insuficientes em número, para além de que a sua maioria está longe de ter o número de profissionais necessários.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, por exemplo, estima que existam em Portugal 100 mil pessoas com necessidades paliativas, mas que apenas 30% tenham apoio de equipas especializados. Prevê ainda que existam cerca de 8000 crianças com necessidades paliativas, mas apenas 7 equipas pediátricas intra-hospitalares reconhecidas pela ACCS e centralizadas no Porto, Coimbra e Lisboa.

A carência de equipas especializadas é uma realidade, considerando que atualmente existe apenas uma equipa domiciliária de cuidados paliativos pediátricos para milhares de crianças, a qual esta associada uma insuficiência de recursos humanos e uma cobertura territorial limitada.

A prestação de cuidados paliativos pediátricos no SNS é insuficiente e desigual, menos de 10% das crianças têm acesso - em tempo útil - a cuidados paliativos pediátricos, desde logo porque existem graves assimetrias regionais, como é o caso da ausência de respostas no Alentejo e no Algarve.

Em fevereiro de 2025, foi aprovada na Assembleia da República a Resolução n.º 48/2025, de 25 de fevereiro, que prevê o reforço geral dos cuidados paliativos, incluindo pediátricos, nomeadamente no Alentejo e Algarve, bem como o incentivo à formação e progressão de carreiras dos profissionais nesta área.

Passado cerca de um ano, impõe-se a – novamente – a adoção de medidas legislativas e de política pública que garantam o reforço estrutural, formativo e organizacional dos cuidados paliativos pediátricos em todo o território nacional.

Ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, a Representação Parlamentar do Bloco de Esquerda propõe que a Assembleia da República recomende ao Governo que:

1. Implemente de um plano nacional de reforço dos cuidados paliativos pediátricos e de recursos humanos especializados, no respetivo atendimento clínico e de suporte às famílias, nos seguintes termos:
 - a) Reforçar as equipas de cuidados paliativos pediátricos especializadas em todas as principais regiões de saúde do país para garantir cobertura territorial equitativa;
 - b) Estabelecer equipas domiciliárias pediátricas em cada Unidade Local de Saúde (ULS) ou agrupamento de centros de saúde, para assegurar suporte continuado fora de ambiente hospitalar;
 - c) Garantir que essas equipas sejam constituídas por profissionais com formação especializada em cuidados paliativos pediátricos (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros) com formação certificada e atualizada.
2. Inclua explicitamente os cuidados paliativos pediátricos na Estratégia Nacional de Cuidados Continuados Integrados e na Rede Nacional de Cuidados Paliativos, com metas claras e indicadores de desempenho;
3. Dê cumprimento à Lei de Bases dos Cuidados Paliativos e nomeie a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP);
4. Dê cumprimento ao disposto na Resolução n.º 48/2025, que *Recomenda ao Governo o reforço da resposta em cuidados paliativos*;
5. Reforce do orçamento do Serviço Nacional de Saúde para acomodar todas as medidas previstas nas alíneas anteriores.

Assembleia da República, 13 de fevereiro de 2026

O Deputado do Bloco de Esquerda,

Fabian Figueiredo