



Manifesto Madrid 2020

Os Cuidados Paliativos Pediátricos são um modo de cuidar centrado nas pessoas. E as pessoas são as crianças, as famílias e os profissionais.

As crianças, adolescentes e jovens que vivemos com doenças incuráveis e necessitamos de cuidados paliativos queremos:

1. Que a idade não seja um obstáculo para que cada um de nós receba o que necessita.
2. Viver o melhor possível no lugar que seja bom para nós. Se possível, o melhor será em casa.
3. Se tivermos que estar num hospital queremos poder estar com as pessoas e as coisas que são importantes para nós.
4. Poder continuar a frequentar a escola, na medida em que seja bom para nós. Se isso não for possível, então que o professor venha a casa.
5. Que as nossas famílias e os médicos nos expliquem, se necessitarmos, o que é que se está a passar connosco e que o façam de modo amável e compreensível para nós.
6. Que quando for necessário tomar decisões sobre nós sejamos tidos em conta e se tenha em conta o nosso próprio bem, e não o bem dos que nos cuidam ou atendem.
7. Que os profissionais nos ajudem a estar bem, que tratem dos nossos problemas, tendo sempre em conta as nossas necessidades.
8. Que não se esqueçam dos nossos irmãos e nos ajudem a ir mantendo essa relação especial que há entre nós.
9. Que se respeite o processo e o momento do nosso falecimento, sem o antecipar nem o prolongar indevidamente.
10. E, por favor, não ocultem às crianças em geral que as pessoas morrem. Isso não nos ajuda a amadurecer, nem a superar as dificuldades, nem a enfrentar o nosso próprio processo de falecimento quando nos tocar.



As famílias das crianças, adolescentes e jovens com doenças incuráveis e que necessitam de cuidados paliativos queremos:

1. Que haja cuidados paliativos pediátricos em todas as regiões do país para que não sejamos obrigadas a estar longe dos nossos lares por causa da doença dos nossos filhos.
2. Que nos informem com honestidade da evolução da doença para podermos tomar as decisões mais apropriadas à situação real dos nossos filhos.
3. Se o diagnóstico surge durante a gravidez, que sejamos informados realisticamente por profissionais que tenham experiência de como vai ser a vida do nosso filho a partir do nascimento e que nos ofereçam cuidados paliativos.
4. Que nos ajudem a enfrentar e a assumir a realidade da incurabilidade e a perspetiva da morte sem criarmos falsas esperanças.
5. Poder manter e fortalecer os laços familiares.
6. Que nos ensinem os cuidados necessários para podermos cuidar bem do nosso filho em casa.
7. Que nos ofereçam programas de descanso do cuidador para aliviar a sobrecarga, evitar a claudicação e podermos continuar a cuidar dos nossos filhos.
8. Que haja centros de dia específicos a que possamos confiar os nossos filhos sempre que necessitarmos.
9. Que quando estivermos em casa nos possam atender 24 horas por dia, para ultrapassar as situações de medo, incerteza e insegurança nos cuidados.
10. Que depois do falecimento não nos abandonem, e possamos ter acompanhamento no luto se necessitarmos.



Os profissionais das crianças, adolescentes e jovens com doenças incuráveis e que necessitam de cuidados paliativos queremos:

1. Que se organizem os cuidados paliativos pediátricos a nível nacional e se reconheça a existência de equipas interdisciplinares específicas pediátricas como um critério de qualidade assistencial.
2. 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.
3. Que se disponibilizem os recursos humanos, tecnológicos e de transporte suficientes para tornar possível a assistência domiciliária 24 horas por dia.
4. Que se vão incorporando novos recursos nos cuidados paliativos pediátricos como os “hospices” que existem noutros países (centros de cuidados integrais para descanso do cuidador e falecimento).
5. Que se regule a formação em cuidados paliativos, e que esta seja valorizada para incorporação dos profissionais nas equipas.
6. Que se tenha em conta o valor e a dificuldade do trabalho que fazemos, para que se facilitem espaços e mecanismos de autocuidado, assim como a flexibilidade nos postos de trabalho.
7. Que a sociedade se abra a esta realidade e se comprometa no apoio e assistência às crianças e famílias que estão nesta situação.
8. Não queremos que se vinculem os cuidados paliativos à morte. O nosso trabalho é ajudar a que a vida das crianças seja o mais plena possível nas etapas mais difíceis e avançadas da sua vida.
9. A eutanásia é uma prática que fica fora do âmbito dos cuidados paliativos pediátricos.
10. Que se conte connosco quando se quiser legislar ou falar sobre as questões que são objeto do nosso trabalho.