



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS o que os pais precisam de saber

Quando uma criança tem uma doença grave, que ameaça a sua vida ou a pode encurtar, toda a família é afetada. Os cuidados paliativos pediátricos existem para ajudar nesse caminho. São cuidados ativos e globais, que promovem o bem-estar físico, emocional e espiritual da criança e que apoiam também os pais, os irmãos e as pessoas mais próximas.^{1,2}

É comum associar a palavra «paliativo» aos últimos dias de vida, mas nas crianças isso está muitas vezes longe da realidade. Idealmente, os cuidados paliativos começam quando a doença é diagnosticada, por vezes ainda antes do nascimento. Decorrem a par dos tratamentos que procuram curá-la ou controlá-la, como a quimioterapia, a cirurgia ou o apoio respiratório.^{1,3} Muitas das crianças que os recebem vivem durante anos, e algumas recuperam e deixam de ter necessidades paliativas.^{4,5}

Destinam-se a bebés, crianças e jovens com problemas de saúde muito diferentes. Entre eles estão alguns tipos de cancro, doenças neurológicas graves, malformações congénitas, doenças genéticas ou metabólicas raras e complicações da prematuridade extrema.^{2,4}

Na prática, a equipa de cuidados paliativos pediátricos inclui profissionais de Medicina, Enfermagem, Psicologia e Serviço Social, podendo juntar-se muitos outros. Esta equipa alivia a dor e outros sintomas incómodos, como a falta de ar, as náuseas, a agitação ou as dificuldades em comer e em dormir. Dá apoio emocional à criança e aos pais, com atenção especial aos irmãos, que tantas vezes se sentem esquecidos. Ajuda a família a compreender a doença, a tomar decisões difíceis e a planear o futuro. Faz isto respeitando os valores e as crenças da família e ouvindo a criança de acordo com a sua idade e maturidade. Pode ainda dar orientação em questões práticas e sociais, facilitar os cuidados em casa e acompanhar a família no luto, se a criança vier a falecer.^{3,4}

Esta equipa não substitui os profissionais que já seguem a criança. Trabalha em conjunto com eles, no hospital, nos cuidados de saúde primários (centro de saúde) ou em casa.³

Em Portugal, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos reconhece a todos os cidadãos o direito a estes cuidados.⁶ Vários hospitais do Serviço Nacional de Saúde dispõem já de equipas de cuidados paliativos pediátricos. Se o/a seu/sua filho/a tem uma doença grave, pode perguntar ao/á médico/a que o/a acompanha se faz sentido recorrer a uma destas equipas.

Pedir cuidados paliativos não é desistir.

É contar com mais apoio, para que a criança viva cada dia com mais conforto e qualidade, e para que a família não enfrente sozinha este caminho.



Mensagens-chave:

-  Os cuidados paliativos pediátricos olham para a criança como um todo e apoiam toda a família, incluindo os irmãos.
-  Não são só para o fim de vida: podem começar logo no diagnóstico, a par dos tratamentos para curar ou controlar a doença.
-  O objetivo é a melhor qualidade de vida possível: aliviar a dor e outros sintomas, dar apoio emocional e prático e ajudar nas decisões.
-  A equipa trabalha em conjunto com os profissionais que já seguem a criança, no hospital ou em casa.
-  Pedir cuidados paliativos não é desistir. Pode falar sobre esta possibilidade com o/a médico/a do/a seu/sua filho/a em qualquer fase da doença.

Referências bibliográficas:

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: World Health Organization; 1998 (disponível em <https://iris.who.int/items/ag34d4c2-772b-416d-80f8-5a7751ce0516>, consultado 21 de setembro 2026)
2. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018 (disponível em <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>, consultado 21 de setembro 2026)
3. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022;63(5):e529-43.
4. Together for Short Lives. A guide to children's palliative care. 4.ª ed. Bristol: Together for Short Lives; 2018 (disponível em <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>, consultado em 21 de setembro 2026)
5. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. Pediatrics. 2011;127(6):1094-101.
6. Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República, 1.ª série.

Elaborado por:

Ana Lacerda, pediatra, presidente da Direção, Sociedade Portuguesa de Cuidados Paliativos Pediátricos

Texto elaborado para o Portal C&F, SPP setembro 2026©