

POLICY BRIEF

Manifesto por uma Vida Digna, *Cuidada até ao Fim*



Comunidade de Investigação e Prática em Cuidados Paliativos do ISCSP-ULisboa

CAPP – Centro de Administração e Políticas Públicas

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
UNIVERSIDADE DE LISBOA



Manifesto por uma Vida Digna, *Cuidada até ao Fim*

Falar de cuidados paliativos é falar de uma realidade que todos enfrentaremos: a nossa própria fragilidade e finitude, a fragilidade e finitude dos nossos entes queridos; a fragilidade e finitude dos nossos concidadãos; é, por conseguinte, podermos refletir sobre uma realidade íntima, pessoal e familiar, que é, ao mesmo tempo, uma realidade social, uma vertente de intervenção profissional e uma expressão de ação pública e decisão política.

Por conseguinte, do lado mais generoso e lúcido da nossa consciência, que é também o seu lado eticamente mais exigente e imperioso, aqui manifestamos, em pública e frontal voz, duas constatações, três esclarecimentos, vários desafios e um apelo.

1. Em primeiro lugar, as *constatações*

Constatamos que vivemos numa época em que a medicina consegue prolongar a vida como nunca, mas nem sempre uma vida longa e prolongada é uma vida sentida como gostaríamos que ela fosse plenamente experimentada.

Constatamos que, em Portugal e em muitos outros países, milhares de pessoas enfrentam doenças graves e incuráveis, tantas vezes acompanhadas de sofrimento desnecessário, e que muitas famílias não vislumbram o apoio adequado num momento em que mais se encontram desamparadas.

2. Em segundo lugar, os *esclarecimentos*

Esclarecemos que os cuidados paliativos não são mero gesto piedoso, bem-intencionada presença, *mão-caridosa* que segura *mão-carente*. Não consistem, tão-pouco, em tratar as pessoas em fim de vida como doentes de segunda, detalhes periféricos do sistema de saúde, apenas mantidos em vida por teimosia médica ou obstinação terapêutica.

Esclarecemos que os cuidados paliativos são, pelo contrário, uma forma de cuidar que coloca a pessoa no centro, aliviando o seu sofrimento físico, emocional, social e espiritual. São cuidados que promovem a dignidade humana quando já não se vislumbra a cura, mas o cuidar permanece ainda essencial. São cuidados profissionalizados e altamente especializados, hoje já devidamente consagrados como área científica ensinada, investigada e praticada de modo multidisciplinar e, cada vez mais, inter e transdisciplinar.

Esclarecemos que os cuidados paliativos são dirigidos a pessoas de todas as idades e patologias, oncológicas e não oncológicas, podendo durar semanas, meses ou mesmo anos, na maioria dos casos até que

se exale o último sopro de vida. Neste sentido, não atrasam nem aceleram a morte — apenas tornam o tempo do fim mais confortável e significativo. Também se dirigem à família, oferecendo apoio durante a doença e no luto.

3. Em terceiro lugar, os *desafios*

O desafio da equidade. Os cuidados paliativos ainda constituem uma miragem para muitos portugueses e portuguesas, observando-se desigualdades de acesso em função do diagnóstico, da idade, do estrato socioeconómico ou simplesmente do local onde vivem.

O desafio da organização e dos recursos. As estruturas e serviços de cuidados paliativos encontram-se frequentemente fragmentados, ainda pouco integrados no sistema de saúde mais amplo, ou ainda descurados pelo sistema de segurança social; mas, também, ainda pouco orientados por uma abordagem holística que combine gestão dos sintomas e qualidade de vida.

O desafio dos recursos. Os cuidados paliativos em Portugal ainda se encontram debilitados pela escassez de recursos, especialmente em ambientes não institucionais como cuidados domiciliários ou organizações de base comunitária; ainda insuficientemente nutridos por recursos financeiros que permitam ir para além da gestão quotidiana da escassez.

O desafio das mentalidades. Os cuidados paliativos são ainda um assunto sensível e um tema difícil. O medo e o desconforto em torno da decrepitude e da morte inibem conversas importantes sobre as nossas crenças e desejos em final da vida. A sensibilização do grande público sobre este assunto teima em permanecer limitada, conduzindo a ideias falsas, meias-verdades e muitos preconceitos como a ideia que o sofrimento é algo normal com o qual nos devemos resignar. Isto conduz ao alheamento da opinião pública ou, em extremo, à estigmatização desta área de intervenção.

4. Em quarto e último lugar, o *apelo*

Este assenta no princípio segundo o qual a forma como uma sociedade trata os seus membros mais vulneráveis define o seu carácter moral coletivo e que todos, sem exceção, somos convocados para este desígnio.

Apelamos, portanto, junto de quem de direito:

- Que se promovam soluções políticas, económicas, profissionais e técnicas que invistam de dignidade os cuidados paliativos: os seus serviços e respostas organizacionais, os seus profissionais, os seus beneficiários, presentes e futuros;
- Que se melhorem os mecanismos de acesso e se amplifique a cobertura no território;
- Que se aumente o investimento público nestes cuidados para que tal investimento resulte não em perdas e desperdício, mas antes em ganhos de eficácia e eficiência do sistema; E isto sem preconceitos sobre quem deve financiar o quê. O Estado, o setor social e solidário e o setor privado podem e devem constituir-se nesta matéria como geometria variável com vista ao bem comum.
- Que se melhore a articulação entre as valências da saúde e da segurança social, pois assim o exige os cuidados que, sendo de saúde, estão impregnados na tessitura do social;
- Que se expanda pelo espaço e debate públicos a ideia de que a dignificação e resignificação do sofrimento e do fim da vida são possíveis; a ideia de que é possível uma alternativa à opção pela finitude autoimposta; a ideia que a finitude *cuidada* pode ser encarada como uma *cuidada* antecâmara para o *Mistério*.

Lisboa, 10 de outubro de 2025

Comunidade de Investigação e Prática em Cuidados Paliativos do ISCSP-ULisboa



INSTITUTO SUPERIOR
DE CIÊNCIAS SOCIAIS
E POLÍTICAS
UNIVERSIDADE DE LISBOA



CAPP
Centro de Administração
e Políticas Públicas



Fundação
para a Ciência
e a Tecnologia

Policy brief no âmbito do **Projeto de Comunidade de Investigação e Prática em Cuidados Paliativos**, desenvolvido no CAPP-ISCSP com o apoio da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P. (UID/00713/2025).

COORDENAÇÃO:

Cristina Duarte, Centro de Administração e Políticas Públicas,
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

COM A COLABORAÇÃO DE:

Fernando Serra, Centro de Administração e Políticas Públicas,
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa

Deolinda Leão, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Telma Alves, Câmara Municipal de Sintra

Maria João Ivo, Unidade Local de Saúde Amadora-Sintra

Maria Graça Duarte, Unidade Local de Saúde Tâmega e Sousa

Renata Francioni, Centro Universitário Unieuro

Carlota Napierala, Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

Cátia Nicolau, Unidade Local de Saúde Lisboa Ocidental

DOI:10.57857/ulisboa.iscsp.capp.000016