

A plataforma, que faz parte do projeto "Vamos Cuidar", criado pela associação 'aTTitude', é apresentada nas 'Primeiras Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos -- Mitos e Realidades' e está disponível a partir de hoje em [www.cuidamosjuntos.org.pt](http://www.cuidamosjuntos.org.pt).

"Decidimos criar uma plataforma online que servisse de apoio aos cuidadores e aos profissionais de saúde, disponibilizando informação útil, com conteúdos relevantes e acessíveis a todos", explicou à agência Lusa a presidente da associação, Bibi Sattar.

A plataforma, que reunirá toda a informação que está dispersa sobre estes cuidados, conta com um conselho técnico-científico composto pelo Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria e pelo Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, liderados pela pediatra oncologista Ana Lacerda.

"Pela primeira vez vamos ter informação em Língua Portuguesa e de uma fonte credível. Todos os conteúdos são revistos, aprovados e delineados por profissionais com experiência em cuidados paliativos pediátricos", disse Ana Lacerda à Lusa.

A pediatra defendeu que ainda há "muitos medos e sobretudo muitos mitos" que é preciso desmistificar: "É um trabalho muito importante que é preciso fazer para que tanto o público como os profissionais de saúde percebam efetivamente o que são os cuidados paliativos pediátricos e quais são os seus objetivos".

Estes cuidados "são sobretudo sobre a vida das crianças que vivem com doenças crónicas complexas e é sobretudo para isso que trabalhamos", sustentou Ana Lacerda.

Para a presidente da 'aTTitude', é fundamental existir "um espaço de partilha, experiências e conhecimento de modo a garantir que as crianças tenham acesso aos melhores cuidados possíveis, onde e quando for necessário".

O projeto "Vamos Cuidar" baseia-se no facto de que "estes cuidados visam a otimização da qualidade de vida de mais de 6.000 crianças e jovens com necessidades paliativas em Portugal, que sofrem de uma doença crónica grave e limitadora da qualidade ou do tempo de vida".

"Os cuidados paliativos pediátricos constituem um direito humano básico para todas as crianças e jovens portadores de doenças crónicas", defendeu Ana Lacerda,

Para a médica, "é urgente sensibilizar e despertar a opinião pública para a necessidade de implementar estes cuidados", lembrando que Portugal é ainda considerado o país menos desenvolvido da Europa Ocidental nesta área da saúde.

Segundo a associação, as principais barreiras para a prestação destes cuidados em Portugal são a "heterogeneidade dos diagnósticos", a "dispersão geográfica dos casos" e a "falta de sensibilização e formação básica e especializada dos profissionais de saúde".

A "fragmentação dos cuidados nas situações com necessidades complexas", a "escassez de apoios domiciliários especializados" e a "inexistência de estruturas para proporcionar descanso aos cuidadores familiares, fora dos hospitais de agudos", são outras barreiras que dificultam o acesso a estes cuidados.

HN // SO

Lusa/Fim