

Projecto de Resolução n.º 13/XV/1.^a

Recomenda ao Governo que reforce as medidas de proteção das crianças e jovens com cancro

Exposição de Motivos

Em Portugal, de acordo com as estimativas da associação Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, a cada ano são diagnosticados cerca de 400 novos casos de cancro pediátrico, com uma taxa de sobrevivência de 80%. A dimensão do cancro pediátrico no nosso país exige que se procure olhar para três dos seus grandes problemas.

O primeiro dos grandes problemas existentes prende-se com o facto de os números sobre os casos de cancro pediátrico em Portugal continuarem a basear-se em meras estimativas, o que impede que haja um conhecimento sobre a realidade existente e dificulta, assim, a existência de um planeamento das políticas públicas em matéria de saúde mais adequado às necessidades existentes em matéria de cancro pediátrico, bem como uma mais eficaz monitorização dos resultados de tais políticas.

A Lei n.º 53/2017, de 14 de julho, aprovada por unanimidade e que, em linha com as Orientações Programáticas do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas da Direção-Geral da Saúde, procedeu à criação do Registo Oncológico Nacional procurou suprir este problema ao prever um registo centralizado, que incluía um registo oncológico pediátrico, ao qual, no âmbito dos dados recolhidos, era aplicada a classificação pediátrica atualizada para cada grupo de neoplasia. Esta Lei previa a integração neste registo centralizado dos dados das Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira, sem prejuízo das competências próprias daquelas regiões na matéria. Aquele diploma criava ainda, no âmbito do acesso ao registo, o perfil de coordenador pediátrico que permitia a consulta, modificação e extração de relatórios de dados agregados não identificados de todos os casos pediátricos, a monitorização da qualidade desses dados, a consolidação dos mesmos e a resolução de conflitos de dados.

Apesar de bem-intencionada, a Lei n.º 53/2017, de 14 de julho, não cumpriu, contudo, com aqueles que eram os seus objetivos no que concerne ao registo oncológico pediátrico. Para o confirmar bastará consultar o Registo Oncológico Nacional de Todos os Tumores na População Residente em Portugal de 2018, publicado em janeiro de 2021. Este relatório, que é o mais atualizado que se conhece, relativamente à incidência e mortalidade do cancro pediátrico afirma que quanto aos residentes na Região Autónoma dos Açores apenas tem registo dos casos que vêm a instituições do Continente e nada refere quanto aos demais casos. Ora, de acordo com um comunicado¹ lançado pela Acreditar, no dia 15 de fevereiro, Dia Internacional da Criança com Cancro, estes dados não coincidem minimamente com o conhecimento que esta associação tem no terreno e que demonstra que existem casos em oncologia pediátrica provenientes da Região Autónoma dos Açores. Tal situação leva a crer que a operacionalização da Lei n.º 53/2017, de 14 de julho, não está a ser feita da forma adequada, visto que não é possível saber onde e como são registados os casos provenientes da Região Autónoma dos Açores que vêm a instituições do continente.

De acordo com a Acreditar e com base no trabalho de acompanhamento feito às crianças e jovens e respetivas famílias, este relatório também regista lacunas relativamente a vários distritos, como por exemplo o da Guarda, e não faz referência a casos em oncologia pediátrica provenientes de Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa - que, muitas vezes, acabam por ficar em Portugal em virtude da sua condição física ou da necessidade de acompanhamento.

O desconhecimento e imprecisão dos números em geral e das circunstâncias dos tipos de cancro, tratamentos, evolução da doença e sequelas da população oncológica em idade pediátrica e jovem, em particular, levanta inúmeros problemas. Para além, dos já mencionados problemas de planeamento de políticas públicas (por exemplo, sem estes dados não é possível dimensionar um serviço de oncologia pediátrica num hospital ou aferir quais as mudanças a introduzir em obras de requalificação), existem também dificuldades para as organizações que atuam no apoio às pessoas com cancro e respetivas famílias, que assim não conseguem ter uma noção real das necessidades existentes e das respostas necessárias. Em concreto, a directora-geral da Acreditar, Margarida Cruz, afirmou² que a falta de dados precisos nesta matéria levantou dificuldades no recente aumento da capacidade da casa de acolhimento que esta associação tem em Lisboa - de 12 para 32 pessoas.

¹ Disponível na seguinte ligação: https://www.acreditar.org.pt/pt/base3_detail/7/286.

² Declarações disponíveis em: <https://www.dn.pt/sociedade/pedidos-de-apoio-financeiro-das-familias-com-criancas-com-cancro-aumentaram-14587054.html>.

Deverá ainda mencionar-se que esta falta de dados gera uma maior dificuldade no delineamento de respostas públicas tendentes a assegurar uma melhor qualidade de vida para os sobreviventes de cancro, bem como põe em causa a referenciação em bases de dados internacionais, fundamentais para a participação em ensaios clínicos.

O segundo dos principais problemas prende-se com a transição dos serviços pediátricos para os serviços de adultos, quando um jovem doente oncológico completa 18 anos. Esta é uma mudança com enormes impactos, visto que se passa de um serviço em que há um sistema totalmente centrado no doente para um serviço em que o tratamento dado ao doente é mais genérico. Atualmente, esta transição nem sempre garante a adaptação às necessidades médicas, psicossociais e educacionais destes jovens, nem tampouco assegura o gradualismo e pré-preparação necessárias para uma mudança com um impacto tão grande ou a devida articulação entre o oncologista pediátrico e o novo médico que acompanhará o jovem.

O impacto dessas mudanças é particularmente visível, por exemplo, no direito ao acompanhamento no internamento do doente: até perfazer 18 anos o menor tem direito ao acompanhamento familiar no internamento, nos termos do disposto no número 5, do artigo 12.º da Lei n.º 15/2014, de 21 de março. Ao perfazer essa idade esse direito já não lhe é reconhecido, tendo apenas o direito geral de acompanhamento previsto na alínea a), do n.º 1, do artigo 12.º da mencionada lei. Por este concreto exemplo, verifica-se que o quadro legal aplicável não garante o gradualismo que uma mudança tão impactante exige, gradualismo esse que, se existe em alguns casos, se fica a dever tão só à boa vontade de alguns estabelecimentos hospitalares.

Por fim, o terceiro dos principais problemas prende-se com o prosseguimento dos estudos pelas crianças e jovens com cancro, que muitas vezes se veem afastados da escola durante períodos muito longos pelo facto de muitas escolas não conseguirem assegurar a disponibilização do equipamento e a assistência necessários para que os alunos possam participar remotamente nas aulas. Por vezes, esta situação chega a prolongar-se por anos e, para além, de significar a reprovação pelos alunos, acaba por ter um impacto significativo no desenvolvimento psicossocial destas crianças e jovens que acabam por sentir uma grande frustração.

As contingências impostas pela crise sanitária mostraram que era possível conseguir assegurar com eficácia o ensino à distância, tendo-se revelado uma experiência

bastante positiva para os doentes com cancro que, pela primeira vez, sentiram que a doença não tinha de os afastar necessariamente dos colegas e do contexto escolar. A boa experiência da crise sanitária não se prolongou e, nos casos em que os estabelecimentos escolares não conseguem assegurá-lo, este ensino à distância tem sido assegurado designadamente pelo programa Aprender Mais, levado a cabo pela Acreditar, que, com ajuda de professores voluntários, neste momento presta ajuda na aprendizagem de 30 crianças e jovens. Porém, este projeto da sociedade civil continua a deparar-se com dificuldades, nomeadamente no recrutamento de professores voluntários em áreas como a matemática.

Desde a XIV Legislatura que o PAN tem assumido o reforço dos direitos dos doentes com cancro e dos seus familiares como uma prioridade legislativa, algo bem patente no papel determinante tido (com projetos de lei próprios e com propostas de alteração) nos processos legislativos que conduziram ao reconhecimento às pessoas com cancro do direito ao esquecimento na contratação de crédito à habitação e crédito aos consumidores (Lei n.º 75/2021, de 18 de novembro) e ao aumento do período de luto parental de 5 para 20 dias (Lei n.º 1/2022, de 3 de janeiro).

Com o presente projeto de resolução, pretende-se prosseguir na XV Legislatura esse esforço de reforço dos direitos dos doentes com cancro, procurando garantir uma resposta aos problemas que identificámos anteriormente relativamente às crianças e jovens.

Desde logo, porque nos parece que a melhoria do registo oncológico pediátrico se poderá fazer sem necessidade de uma alteração à Lei n.º 53/2017, de 14 de julho, propomos que o Governo tome as diligências necessárias a assegurar a atualização e o rigor dos dados constantes do registo oncológico pediátrico, de forma a assegurar o pleno cumprimento pelo disposto na referida Lei e a garantir que o registo oncológico pediátrico passa a assegurar também o registo rigoroso e autonomizado dos casos em oncologia pediátrica provenientes de Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa e de outros países estrangeiros, tratados ou acompanhados em Portugal. Importa de resto, sublinhar que esta é a via adequada, porque, ao abrigo do disposto na Decreto-Lei n.º 18/2017, de 10 de fevereiro, o Governo detém poderes de tutela sobre o Grupo Hospitalar Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, entidade administradora do registo oncológico nacional.

Com a presente iniciativa pretende-se também, sem prejuízo da ponderação da Lei n.º 15/2014, de 21 de março, que no âmbito dos protocolos clínicos existentes se garanta,

aquando da maioridade do jovens doentes oncológicos, uma transição do serviço de oncologia pediátrica para o serviço para adultos que obrigatoriamente tenha um carácter gradual, que seja precedida de uma articulação entre o oncologista pediátrico e o novo médico que acompanhará o jovem e que seja adaptada às necessidades médicas, psicossociais e educacionais do doente.

Por fim, propõe-se ainda que, atendendo aos bons resultados do programa Aprender Mais e tendo em vista o pleno respeito pelo direito à educação das crianças e jovens doentes oncológicos, se imponha ao Governo a criação de um mecanismo tendente a permitir a disponibilização do equipamento e a assistência necessários para que os alunos doentes oncológicos ou sujeitos a internamentos prolongados possam assistir remotamente às aulas e que, enquanto tal mecanismo não exista, incentive e apoie as organizações não-governamentais, como a Acreditar, na implementação de programas tendentes a permitir que as crianças e jovens com cancro ou sujeitas a internamento prolongado não tenham de suspender os seus estudos.

Nestes termos, a abaixo assinada Deputada Única do PESSOAS-ANIMAIS-NATUREZA, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, propõe que a Assembleia da República recomende ao Governo que tome as diligências necessárias a:

1. Assegurar a atualização e o rigor dos dados constantes do registo oncológico pediátrico, de forma a garantir o pleno cumprimento pelo disposto na Lei n.º 53/2017, de 14 de julho;
2. Garantir que o registo oncológico pediátrico passa a incluir o registo rigoroso e autonomizado dos casos em oncologia pediátrica provenientes de Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa e de outros países estrangeiros, tratados ou acompanhados em Portugal;
3. Assegurar que, aquando da maioridade, a transição dos jovens doentes oncológicos do serviço de oncologia pediátrica para o serviço para adultos obrigatoriamente tem um carácter gradual, é precedida de uma articulação entre o oncologista pediátrico e o novo médico que acompanhará o jovem e é adaptada às necessidades médicas, psicossociais e educacionais do doente;
4. Criar, em articulação com as organizações nacionais que representam pessoas com risco agravado de saúde e os seus familiares, um mecanismo tendente a estabelecer a disponibilização obrigatória do equipamento e a assistência necessários para que os alunos doentes oncológicos ou sujeitos a internamentos prolongados possam assistir remotamente às aulas e assim prosseguir os seus estudos;



5. Incentivar e apoiar as organizações não-governamentais na implementação de programas tendentes a assegurar o equipamento e assistência necessários para que os alunos doentes oncológicos ou sujeitos a internamentos prolongados possam assistir remotamente às aulas.

Assembleia da República, Palácio de São Bento, 4 de abril de 2022

A Deputada,

Inês de Sousa Real