

## LEVANTAMENTO DE PROBLEMAS NA ÁREA DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

A Acreditar promoveu, com grupos de pais e em colaboração com as assistentes sociais de todos os hospitais de referência, uma reflexão acerca de algumas das principais dificuldades na área da oncologia pediátrica. Estas dificuldades foram posteriormente avaliadas junto das famílias, através da aplicação de um questionário cujos resultados serão apresentados de seguida.

1. Enquadramento
2. Diagnóstico de Necessidades
3. Propostas

### 1. ENQUADRAMENTO

---

Todos os anos cerca de 400 crianças e jovens são diagnosticadas com cancro em Portugal. O diagnóstico de cancro numa criança ou num jovem tem um impacto imediato e disruptivo na família.

O tratamento tem início imediatamente após o diagnóstico e pode alongar-se até 3 anos, caso não surjam complicações ou intercorrências que impliquem uma extensão do mesmo.

Paralelamente ao sentimento elevado de ameaça e sofrimento, a família é confrontada com um impacto financeiro imediato, que se mantém e agrava ao longo do processo de tratamento e após a sua conclusão.

Para além dos custos directos, como a necessidade de deslocação regular para o centro oncológico onde irá decorrer o tratamento, a alimentação mais restrita e cuidada, a medicação coadjuvante aos tratamentos realizados (suplementos alimentares, antiemético,...), também se verificam custos indirectos, decorrentes da impossibilidade de um dos pais continuar a trabalhar de modo a acompanhar o seu filho, o que pode envolver a necessidade de solicitar uma baixa ou implicar um despedimento

O tratamento oncológico tem impacto físico nas crianças e jovens (dores, náuseas, perda de peso, perda de apetite, risco de infecção, cansaço), bem como impacto emocional (ansiedade, depressão, comprometimento do percurso escolar, alteração da imagem corporal, perda de autonomia, isolamento).

Em 2016, a Acreditar disponibilizou 52.298,95€ no âmbito do apoio social às famílias (apoio económico, aquisição de medicação, ajudas técnicas, etc.). Estima-se que em 2017 este valor seja de aproximadamente 64.000,00€, o que representa um aumento de 96% quando comparado com o de 2012.

## 2. DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES

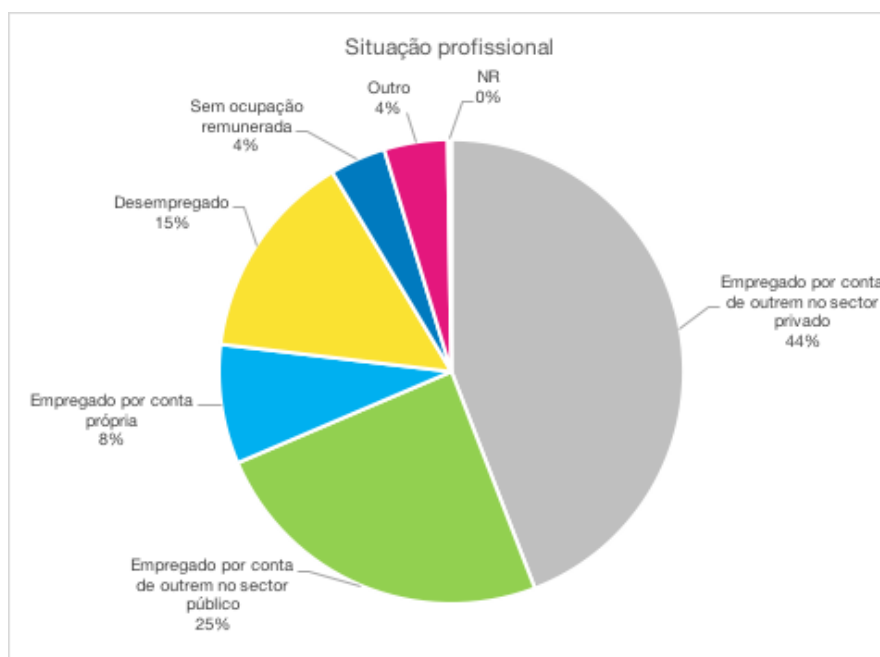
---

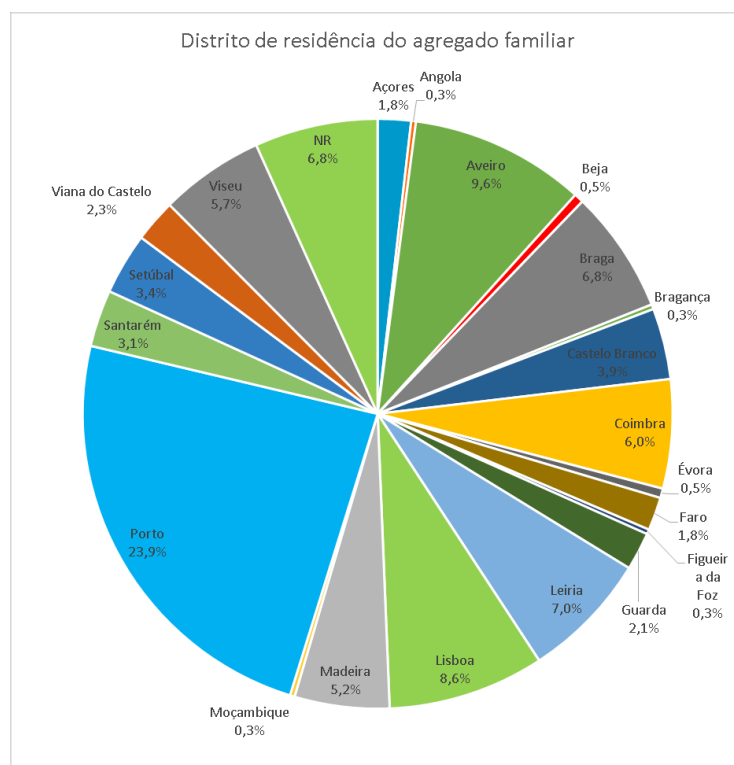
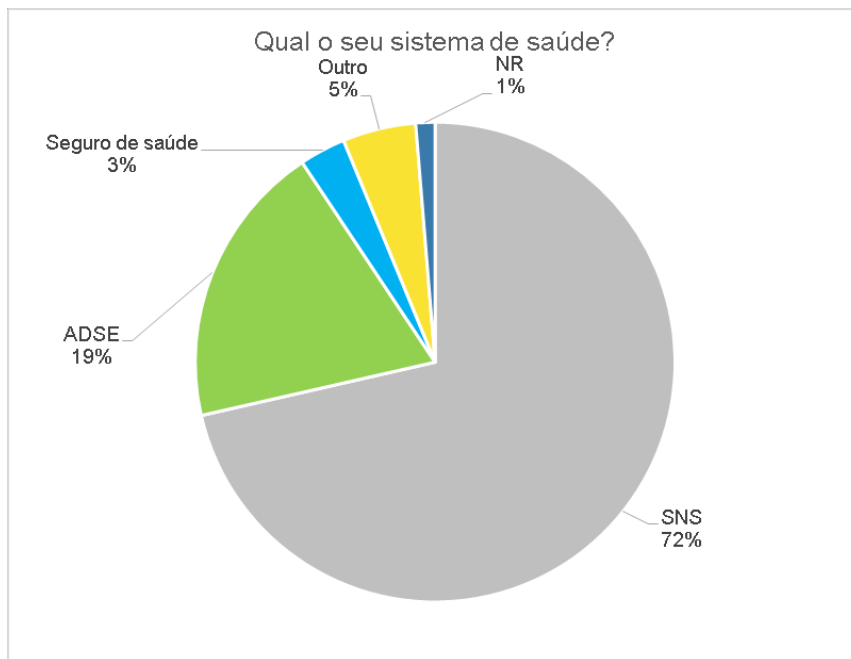
Apesar de serem reconhecidas as dificuldades sentidas pelas famílias, existem poucos estudos que revelem as principais necessidades das mesmas. Assim, a Acreditar desenvolveu um estudo sobre o impacto do cancro nas famílias de crianças e jovens com cancro, cujos resultados passamos a apresentar.

### POPULAÇÃO INQUIRIDA:

**419** Participantes (pai, mãe ou cuidador) preencheram o nosso questionário que esteve disponível *online* e presencialmente, entre 4 de Agosto e 6 de Setembro de 2017.

**Perfil dos inquiridos** - 79% dos participantes são mães e 18% são pais; 37% têm nível de escolaridade superior; 49,2% das famílias têm um agregado familiar de 4 pessoas; 76,4% encontravam-se empregados na altura do diagnóstico. Verificámos representatividade nacional (Continente, Açores e Madeira) e internacional (Angola, Moçambique).

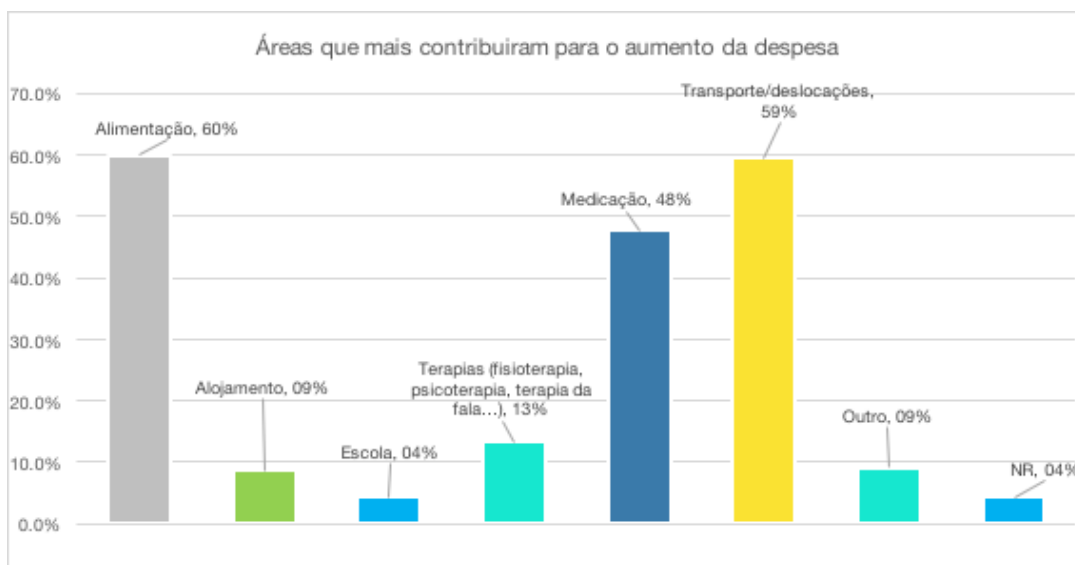




## PRINCIPAIS RESULTADOS

### i. Aumento da Despesa

- **Aumento mensal das despesas – 254,00€** - após o diagnóstico. Por ano, estima-se um aumento na ordem dos 3.048,00€.
- As áreas que mais contribuem para o aumento das despesas são: **alimentação, deslocações, medicação.**



*“É preciso ter em conta que, quando nos referimos aos cuidados alimentares medicamentosos, não podemos excluir os cuidados pessoais. Trata-se de uma criança que, caso sobreviva, terá que enfrentar no resto da sua vida, tanto quanto possível, as típicas lesões visuais resultantes do tratamento, cicatrizes, manchas na pele e afins. Para tal, para além dos cuidados essenciais, necessita de todos aqueles que reduzem estes efeitos negativos, até psicologicamente.”*

Resposta ao inquérito

- **63%** das famílias desloca-se para o hospital em **viatura própria**. Esta necessidade prende-se com o facto de muitos doentes não poderem viajar em transportes públicos, como resultado do sistema imunitário debilitado.

*“Mesmo morando perto, gasta-se mais combustível e horas de parque que chegam a custar 15€ por dia... a multiplicar por vários dias de internamento.”*

Resposta ao inquérito

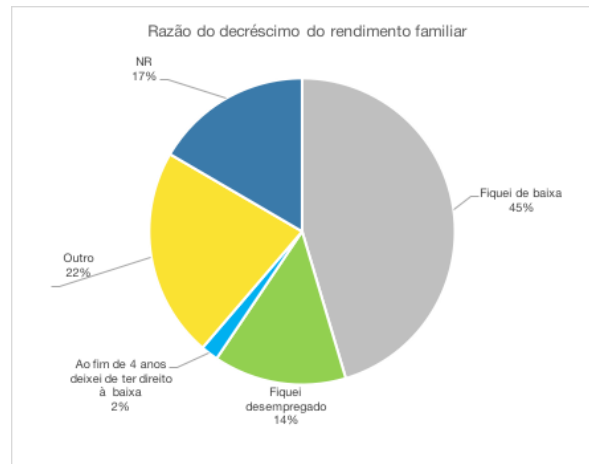
### ii. Diminuição da Receita

- Em média, as famílias apontam para uma **diminuição das suas receitas mensais de 285,00€**. Por ano, esta diminuição será de 3.420,00€.

*“No meu caso, já vai em 4 meses desde o início do tratamento e da segurança social ainda não consegui nada, apenas respostas de indeferido e mandam começar tudo de novo.”*

Resposta ao inquérito

- As áreas de maior contributo para a diminuição das receitas são: **baixa, desemprego.**



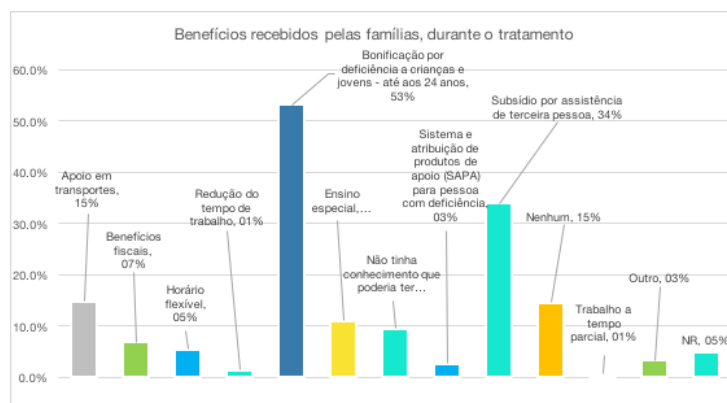
### iii. Diferencial Mensal

Logo, juntando o aumento das despesas com a diminuição da receita, verifica-se um **diferencial no rendimento mensal** das famílias de **539,00€**. Por ano, esta diminuição de valores tem um impacto de 6.468,00€.

*“Quando este tipo de doença é diagnosticado, as alterações no seio familiar e no contexto laboral são inevitáveis. A perda de remuneração e conseqüente fragilidade emocional apoderam-se de nós (família) e, aliado à falta de apoios, transformam o dia-a-dia de cada um numa batalha para sobreviver. Acredito que, enquanto membros activos da sociedade e humanos que somos, deveríamos de usufruir de mais apoios e melhores condições de vida.”*

Resposta ao inquérito

- **53,2%** das famílias tem acesso à **bonificação por deficiência a crianças/jovens** até 24 anos.
- **33,9%** das famílias tem acesso ao **subsídio por assistência de 3ª pessoa**.
- **14,8%** das famílias tem **apoio em transportes**.
- **14,6%** das famílias não teve acesso a **nenhum apoio social**.
- **35,1%** das famílias recebeu **apoio** de alguma **instituição não governamental**.



#### iv. Outras Questões nomeadas pelas Famílias:

##### a) Apoio Escolar e Ensino Especial

- **63,5%** das crianças e jovens **não beneficiou de apoio escolar** individual e/ou ao domicílio.

*"Há uma evidente falta de informação relativa à problemática em questão, o próprio meio escolar teve, no caso do meu filho, sérias dificuldades em saber agir mediante o problema."*

Resposta ao inquérito

*"O regime de necessidades educativas especiais é desajustado aos doentes oncológicos pediátricos (crianças e adolescentes)."*

Resposta ao inquérito

- **40,8%** das famílias **gostaria** de ter tido **apoio psicológico** durante ou após o diagnóstico.

*"O apoio psicológico deve ser disponibilizado a toda a família logo no início do processo do doente."*

Resposta ao inquérito

##### b) Direito ao Segundo Cuidador

- **87,8%** das famílias considera que o outro cuidador da criança/jovem deve ter direito a uma **licença de 30 dias seguidos ou divididos por 2 períodos** a partir do início da doença, **sem perda de vencimento**.

*"Eu sou o único que trabalho, a minha mulher está desempregada e aos olhos da Segurança Social pode ser ela a estar sempre com a nossa filha. Se eu quiser estar com ela a ajudar e a acompanhar tenho de faltar ou pedir baixa para apoio à família, mas neste caso perco rendimento, pois a Segurança Social não me paga nada."*

Resposta ao inquérito

### c) Apoio no Transporte Privado

- **81,9%** das famílias considera que deve ter direito a optar por transporte em carro próprio, **sem prejuízo da comparticipação** das deslocações pelo Estado, em **distâncias superiores a 30 km** (ida e regresso).

### d) Abolir limite de 4 anos de Licença para Acompanhamento de Filho

- **89%** das famílias considera que o prazo para assistência à criança/jovem deve **poder ser superior a 4 anos**, mediante declaração do médico oncologista.

*“A remuneração do cuidador que fica de baixa, acho que deve ser em tudo igual ao subsídio de maternidade: não ser só 100% da remuneração, bem como contar como tempo de serviço, impedir despedimento no primeiro ano subsequente, e haver lugar a férias. Isto porque o desgaste de assistir à doença do filho é em tudo superior à assistência pós-parto (5 meses), e há um período em que o cuidador principal precisa e deve ter direito a tempo para si, para se recompor, para se preparar para voltar ao trabalho em pleno. Isto porque voltar ao trabalho em situação de fragilidade psicoemocional pode ser dramático e piorar todo o enquadramento familiar, social e laboral.”*

Resposta ao inquérito

## SÍNTESE

Apesar da existência de alguns benefícios sociais aos quais as famílias podem aceder, estes revelam-se insuficientes e não adaptados às reais necessidades das mesmas, tendo em consideração as especificidades da doença oncológica, não contemplando assim os direitos fundamentais para o bem-estar dos doentes.



Assim, torna-se imperativo que se proceda à adequação das políticas sociais que protegem as famílias de crianças e jovens com cancro, de forma a criar melhores condições de adaptação às exigências dos tratamentos e da sobrevivência.

Com base neste diagnóstico, nas dificuldades sentidas pelas Técnicas de Serviço Social dos diversos Hospitais de referência na oncologia pediátrica e num trabalho que está a ser levado a cabo pelos grupos de sobreviventes, sugerimos um conjunto de medidas que, do nosso ponto de vista poderiam minorar alguns dos problemas detectados.

### 3. PROPOSTAS

---

#### PROTECÇÃO SOCIAL E LABORAL

1. **Uniformização do processo de atribuição, e duração, da licença de acompanhamento a filho com doença oncológica (por equiparação com a doença crónica ou deficiência)** para os cuidadores abrangidos pelo Regime Geral da Segurança Social (RGSS) e os cuidadores abrangidos pelo Regime Geral de Protecção Social Convergente (RGPSC), sem perda do direito à antiguidade e progressão da carreira.

A licença deve poder ser prorrogada além dos 4 anos, desde que a doença persista ou tenha havido recidiva que o justifique.

Deve poder ser contemplada a possibilidade de ambos os pais poderem requerer a licença em fases críticas da doença como:

- Diagnóstico
- Períodos de agudização da doença
- Fase terminal

Deve ainda ser contemplada a possibilidade de os pais que acompanhem um filho com doença oncológica poderem, sempre que tenham outro filho doente, requerer baixa por assistência à família.

A licença por assistência a filho com doença oncológica deve ser sempre atribuída ao cuidador que seja a figura de vinculação primária.

2. Para os pais cuidadores que possam continuar integrados no seu trabalho devem ser **criadas as condições de: redução de horário de trabalho, trabalho a tempo parcial, trabalho em horário flexível ou trabalho em meia jornada** que mais se adequem a um efectivo acompanhamento de um filho com doença oncológica e da manutenção da ligação ao trabalho.

Estas medidas devem ser instituídas legalmente de forma a contemplar todos os cuidadores, independentemente da sua situação laboral e da idade dos filhos, desde que menores de 18 anos. Seria importante que a decisão não dependesse da arbitrariedade da entidade patronal.

3. Atribuição de um **subsídio por acompanhamento de filho portador de doença oncológica no valor de 100% da remuneração** de referência atribuído ao pai ou à mãe (com possibilidade de partilha ou acumulação da licença), com vista a substituir o rendimento de trabalho perdido e a manter alguma proximidade com o exercício da profissão durante o período de licença por assistência ao filho.

Nas situações de exclusão actual deste subsídio, como sejam:



- não renovação do contrato de trabalho
- cessação de subsídio de desemprego
- carreira contributiva insuficiente

deve contemplar-se um subsídio que seja, no mínimo, o correspondente a um indexante de apoio social.

4. Avaliação dos prós e contras do **cancro** em idade pediátrica ser considerado uma **doença crónica**, ou claramente **equiparada**, de forma a permitir a aplicação da legislação respectiva, sem ambiguidades.
5. Atribuição de um **subsídio para alojamento de famílias** cuja criança/jovem necessite fazer tratamentos em regime ambulatorio com frequência superior a 1 vez por semana, que resida a uma distância (ida e regresso) superior a 100km e que não tenha vaga em alojamento temporário para crianças (Acreditar ou equivalente).
6. Concessão aos Pais do **direito de opção por transporte em carro próprio**, sem prejuízo da comparticipação das deslocações pelo Estado em distâncias superiores a 30kms (ida e regresso). Esta necessidade prende-se com o facto de muitos doentes não poderem viajar em transportes públicos por terem o sistema imunitário debilitado.
7. **O Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio** (equipamentos indispensáveis e necessários à prevenção, compensação ou neutralização das incapacidades e desvantagens resultantes de deficiência e/ou incapacidade) devem ser, uma vez devidamente comprovada a incapacidade, concedidos de forma gratuita e universal na pediatria oncológica, não devendo ser, nesses casos, dependente do grau de incapacidade (actualmente, apenas para graus de incapacidade iguais ou superiores a 60%).
8. Concessão de um **período de licença com mínimo de 30 dias seguidos por morte do filho**, atribuído ao pai e à mãe, sem perda de vencimento e de antiguidade, e direito ao subsídio por morte (**há quem defenda que deve ir até aos 60 dias, em paralelo com outras legislações europeias**).
9. O **subsídio de funeral** deverá ter em conta a **distância** entre o local do óbito e o da realização das cerimónias fúnebres. Esta questão é particularmente relevante numa doença que, na maioria das vezes, implica a deslocação para tratamento e para cuidados de fim de vida.
10. **Garantia**, a todas as crianças e jovens e sua família nuclear (pais e irmãos), de uma **consulta de avaliação no Serviço de Psicologia** do Hospital entre 15 a 30 dias após o diagnóstico, assim como o acompanhamento psicológico regular, assegurando as condições estruturais e de recursos humanos para tal exigidos.
11. **Comparticipação a 100% dos tratamentos no estrangeiro**, desde que prescritos pelo Oncologista que segue a criança/jovem. Os tratamentos devem ser comparticipados a 100%, tal como as deslocações, alojamento e refeições, quer do doente, quer de dois

acompanhantes. Deve existir uniformização na atribuição desta comparticipação nos diferentes subsistemas de saúde.

## ESCOLARIDADE

1. Tal como previsto na Lei 71/2009 – por regulamentar -, artigo 11.º, alínea c), **acesso ao apoio especial educativo**, que prevê:
  - Condições especiais de avaliação e frequência escolar;
  - Apoio educativo individual e / ou ao domicílio, sempre que necessário;
  - Adaptação curricular;
  - Utilização de equipamentos especiais de compensação concedidos em tempo útil.
2. Relativamente às equipas docentes nos Hospitais, o Ministério da Educação deveria **dispor de mais professores**, a partir do 5.º ano, pois um professor por ciclo de aprendizagem é manifestamente insuficiente.
3. Disponibilização de **mais professores de 1º ciclo e/ou de ensino especial para apoio ao domicílio**, com critério uniforme de atribuição de horas, entre os vários agrupamentos.
4. Relativamente à reintegração escolar, deve existir uma **maior comunicação entre a saúde e a escola**, com interligação com os cuidados de saúde primários.  
O Hospital que acompanha a criança deve referenciar ao Médico de Família, que se articulará com a equipa de Saúde Escolar com vista a uma intervenção com a escola que a criança frequenta. Esta articulação permitirá a elaboração de um plano individual de cuidados multidisciplinares (inclusão de um plano de formação e acompanhamento escolar). Esta medida poderá facilitar a reintegração da criança na escola, prevenindo atempadamente alguns obstáculos.

Alguns destes aspectos parecem estar contemplados no novo Regime Legal de Inclusão Escolar, que se encontra em fase de discussão pública, a qual termina a 30 de Setembro de 2017.

5. **Maior informação aos Pais sobre a legislação de apoio** a medidas educativas especiais, permitindo-lhes o usufruto de subsídios para terapias (ex. Bonificação por Deficiência e Apoio ao Ensino Especial).

## SAÚDE

1. **Assegurar a idade limite para admissão no Serviço de Pediatria** para 17 anos e 364 dias, garantindo que os Serviços têm as condições físicas e humanas para tal em todos os hospitais (Lisboa, Coimbra, Porto, Madeira e Açores).  
De acordo com a Carta da Criança Hospitalizada da *European Association for Children in Hospital* (EACH) assinada em 1988, em Leiden, o seu nº6 considera que **“as crianças não**

*devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e atividades educativas adaptadas à sua idade, com toda a segurança. E as pessoas que as visitam devem ser aceites sem limites de idade”.*

Assegurado este patamar mínimo, seria recomendável que os Hospitais começassem a integrar conceitos de pediatria no acompanhamento de **jovens adultos até aos 24 anos**, em sintonia com o que se passa nos centros médicos de referência oncológica europeus, em reconhecimento da especificidade desse grupo etário.

2. Garantir a existência de uma **consulta de acompanhamento médico dos sobreviventes** em **todos** os hospitais de referência para a oncologia pediátrica, à semelhança do que acontece no IPOFG através da consulta dos D.U.R.O.S. – Doentes que Ultrapassaram a Realidade Oncológica com Sucesso.
3. Promover a utilização das melhores práticas médicas **na terapia da dor** para que nenhuma criança ou jovem tenha de suportar dor numa escala inaceitável à luz dos conhecimentos científicos actuais.
4. Promover a qualidade dos **cuidados em fim de vida** e que esta é garantida a todos e sempre com o adequado acompanhamento dos cuidadores.
5. Promover um **Registo Oncológico Pediátrico único** que permita a comparabilidade internacional e a possibilidade de o país poder participar em todas as áreas da investigação.
6. **Dotar os serviços hospitalares de técnicos** que façam a recolha efectiva de dados na área da oncologia pediátrica. Os médicos dos vários hospitais afirmam não disporem de tempo útil para este tipo de tarefas.
7. Analisar a parca **participação de Portugal em ensaios clínicos** e promover a adequada participação dos que forem identificados para tal, de forma a podermos ficar enquadrados na média europeia e assim aumentar a esperança de vida dos doentes.
8. Efectuar um estudo sobre a implementação em Portugal do **Passaporte Oncológico** que acompanhará todos os doentes, permitindo que em qualquer momento possa ser consultado pelos médicos que os vão acompanhando ao longo da vida. Para além disso, o passaporte permite o controlo dos rastreios adequados em cada idade e a detecção de doenças que hoje se sabe decorrerem do tipo de tratamentos efectuado durante a doença.
9. **Comparticipar a 100% dos suplementos alimentares**, desde que prescritos pelo médico oncologista que segue a criança/jovem.
10. Implementar a existência de um **Espaço da Segurança Social** em todos os Hospitais, à semelhança do Hospital de São João.