

## **RESOLUÇÃO N.º /2018**

### **Recomenda ao Governo a implementação de medidas de proteção e apoio aos menores portadores de doença oncológica e aos seus cuidadores**

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo a implementação das seguintes medidas:

- 1- Dotar os centros de referência em oncologia pediátrica dos meios humanos e tecnológicos necessários para o cabal desempenho das suas funções altamente diferenciadas e incentivar a sua inclusão nos ensaios clínicos multicêntricos promovidos pela Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, proporcionando maior apoio à investigação científica e assegurando a divulgação pública e periódica dos seus índices de qualidade assistencial.
- 2- Promover a emissão, pela Direcção-Geral da Saúde, de normas de orientação clínica relativas à terapia da dor, destinadas particularmente a menores portadores de doença oncológica.
- 3- Garantir a todos os menores portadores de doença oncológica e aos membros do seu agregado familiar, caso seja essa a sua vontade, uma consulta de avaliação psicológica, no prazo de 15 a 30 dias após o diagnóstico, bem como o acompanhamento psicológico regular em unidades do Serviço Nacional de Saúde (SNS) aos menores e aos membros do seu agregado familiar, dando cumprimento aos artigos 12.º e 13.º da Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto, que criou o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica.
- 4- Assegurar, em todos os institutos portugueses de oncologia, consultas de acompanhamento clínico destinadas aos menores sobreviventes de doença oncológica.

- 5- Disponibilizar apoio para assistência a terceira pessoa, em ambiente domiciliário, aos cuidadores dos doentes sinalizados há mais de três meses no Registo Oncológico Pediátrico, agora integrado no Registo Oncológico Nacional, e na Rede de Cuidados Paliativos, sendo a justificação desta medida sujeita a verificação regular pelos profissionais das equipas envolvidas.
- 6- Assegurar, no âmbito do SNS, em ambiente hospitalar ou domiciliário, a prestação de cuidados paliativos a todos os menores que se encontrem em fim de vida, bem como apoio estruturado aos cuidadores, através de equipa de profissionais devidamente credenciados em cuidados paliativos pediátricos.
- 7- Disponibilizar, aquando da realização dos tratamentos, do internamento e no seguimento clínico dos doentes, nos institutos portugueses de oncologia, em todos os serviços hospitalares e centros de saúde, informação organizada sobre os direitos sociais e apoio clínico disponíveis para os menores e seus cuidadores, e estimular a criação de grupos de entreajuda e voluntariado, enquadrados por profissionais adequados, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores de menores portadores de doença oncológica.
- 8- Reforçar a criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doentes oncológicos, esclareçam os cuidadores sobre os padrões de evolução da doença e o tipo de apoios a que podem ter direito.
- 9- Avaliar a comparticipação pelo escalão A de todos os medicamentos destinados ao tratamento de menor portador de doença oncológica, bem como dos suplementos alimentares, desde que prescritos pelo médico oncologista assistente.
- 10- Alargar o período do direito ao transporte gratuito participado pelo SNS ao menor portador de doença oncológica e ao seu cuidador, mediante declaração do médico oncologista assistente a atestar a impossibilidade de o doente utilizar transportes públicos.

- 11- Prever a possibilidade da realização de juntas médicas nos serviços oncológicos hospitalares onde os menores portadores de doença oncológica realizam os seus tratamentos, mediante declaração do médico oncologista assistente a atestar a impossibilidade clínica da deslocação do doente às unidades de cuidados de saúde primários destacadas para o efeito.
- 12- Rever as condições do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA), no sentido de prever a possibilidade do alargamento da disponibilização destes produtos a todos os menores portadores de doença oncológica e incapacidade declarada, mesmo que a sua incapacidade seja inferior a 60%.
- 13- Disponibilização de, pelo menos, uma refeição por dia aos doentes oncológicos em todas as unidades de saúde onde são efetuados tratamentos oncológicos, mesmo em regime ambulatorio, bem como de casas de banho para utilização exclusiva destes doentes.
- 14- Reforçar e agilizar o acesso ao apoio especial educativo, previsto na Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto.
- 15- Aumentar as equipas docentes afetas aos hospitais, por forma a garantir que todos os menores portadores de doença oncológica que se encontram em internamento hospitalar tenham acesso a um regular acompanhamento escolar.
- 16- Reforçar as equipas docentes de apoio ao domicílio, assegurando que os menores portadores de doença oncológica têm acesso a um regular acompanhamento escolar nas suas residências.
- 17- Disponibilizar os recursos necessários nas escolas para garantir aos menores portadores de doença oncológica o acesso ao ensino à distância.
- 18- Assegurar formação adequada aos docentes afetos ao ensino especial destinado a menores portadores de doença oncológica.
- 19- Discutir, em sede de concertação social, a atribuição de um regime de trabalho em horário flexível ou meia jornada para o cuidador de menor portador de doença oncológica.

- 20- Prorrogar o prazo da baixa por assistência a filho menor, mediante apresentação de declaração do médico oncologista assistente a atestar a necessidade de continuidade dos tratamentos e da consequente assistência parental imprescindível, prevendo que o tempo de baixa por assistência seja contabilizado no cálculo do tempo de serviço para a aposentação e reforma.
- 21- Avaliar a atribuição ao cuidador de subsídio por acompanhamento do menor, no valor de 100% da remuneração de referência, e a atribuição, ao cônjuge do cuidador de menor, de licença de acompanhamento do filho doente, podendo esta ser gozada em simultâneo com o cuidador.
- 22- Estudar, promover e aplicar medidas de carácter fiscal que visem, nomeadamente, a criação de deduções para o cuidador do menor.
- 23- Reforçar a contratualização com as instituições da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Paliativos, de acordo com as disponibilidades existentes, a possibilidade de internamento e ou de apoio domiciliário para o menor, para descanso do cuidador.
- 24- Dar cumprimento às Resoluções da Assembleia da República que recomendam a criação do Estatuto do Cuidador Informal.

Aprovada em 27 de outubro de 2017

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA,

(Eduardo Ferro Rodrigues)