

## Projecto de Lei n.º 649/XIII/3.<sup>a</sup>

**Reforça a protecção social e laboral dos pais num quadro de assistência do filho com doença oncológica.**

### Exposição de motivos

No dia 19 de Setembro do presente ano de 2017, a ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro promoveu um evento, no âmbito do mês de sensibilização para o cancro infantil, o qual teve lugar no Salão Nobre da Assembleia da República com o escopo de elucidar a classe política no que concerne às reais dificuldades com que se deparam as famílias portuguesas num quadro de cancro infantil.

Anualmente, são diagnosticados 400 novos casos de cancro infantil, sendo que o diagnóstico de doença oncológica numa criança altera em absoluto os contornos da vida não apenas da criança mas de toda a família, durante um hiato temporal que pode durar vários anos.

Além da realidade traumática que este quadro representa, no qual as crianças sofrem fortes impactos físicos e psicológicos, existem fortes repercussões das mais variadas vertentes que afectam e fragilizam sobremaneira as respectivas famílias.

De acordo com o documento “Levantamento de Problemas em Oncologia Pediátrica”, as famílias em média, dispõem de aproximadamente menos € 540,00 por via do aumento de despesas e da diminuição da receita despoletados pelo diagnóstico de doença oncológica nas crianças.

A Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria elaborou um documento onde identifica algumas especificidades concernentes ao cancro pediátrico, sublinhando que representa a “principal causa de morte por doença em crianças com idade superior a um ano e, como tal, merecedora de toda a nossa preocupação”.

A mesma entidade advoga outrossim que o cancro pediátrico “tem características particulares, bem distintas dos tumores do adulto e engloba um imenso número de diferentes doenças, cada uma com a sua especificidade e, na maioria dos casos, com necessidades de registo diferentes do cancro do adulto”.

Por outro lado, a Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, no documento denominado “Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro” apresenta as seguintes conclusões:

- Cada Unidade de Hematologia e/ ou Oncologia Pediátrica (UHOP) requer um conjunto de requisitos padrão para atender os doentes e famílias, deve ter protocolos clínicos aprovados e ligações com outras unidades especializadas caso haja a necessidade de outras opiniões e/ ou necessidade de partilhar procedimentos, nomeadamente para doentes que vivam perto dessas unidades.
- Cada UHOP deve possuir um número mínimo de pessoal qualificado e especializado no tratamento de crianças com cancro. A equipa deve ser capaz de responder às diversas necessidades do doente e família, tanto durante as várias etapas de tratamento, como no acompanhamento posterior, ou seja, têm de possuir uma equipa multidisciplinar.

Para além da sempre necessária equipa de serviço deve existir uma equipa de rectaguarda, incluindo médicos à chamada.

- A equipa multidisciplinar deve facultar aos pais das crianças com cancro informações completas sobre o diagnóstico e tratamentos, incluindo aconselhamento psicossocial. Toda a informação deve ser bem documentada e explicada com clareza aos pais.
- Os principais componentes de uma UHOP incluem unidade de internamento, hospital de dia e consulta externa, bem como instalações residenciais para os pais e irmãos. Quando o doente se encontra no domicílio deve ter o suporte dos serviços sociais locais.
- A cada criança ou jovem com cancro e à sua família deve ser oferecido apoio psicológico, assim como assistência social e educacional. Além disto, devem ser

fornecidas informações detalhadas sobre o diagnóstico, tratamento e impacto global da doença, respeitando a idade do paciente e a adequação ao seu nível de compreensão.

Após o tratamento, deve ser também garantida a assistência na reintegração social da criança.

• A criança, ou jovem, hospitalizada tem os seguintes direitos básicos:

- Envolvimento constante e contínuo dos pais;
- Acomodações adequadas para os pais no hospital;
- Instalações lúdicas e educativas;
- Ambiente apropriado à idade;
- Direito a informação adequada;
- Equipa de tratamento multidisciplinar;
- Direito à continuidade dos cuidados;
- Direito à privacidade;
- Respeito pelos direitos humanos.

• O apoio social à criança e família deve iniciar-se no momento do diagnóstico e ser continuado ao longo de todo o tratamento.

• Os pais desempenham um papel fundamental no apoio à sua criança com cancro e necessitam de ser apoiados, com instalações adequadas na unidade de tratamento.

Precisam de ser envolvidos como “parceiros” no processo de tratamento do seu filho.

As conclusões acima expostas sublinham a importância vital que assume o acompanhamento familiar dos menores num quadro oncológico.

Por conseguinte, a presente iniciativa legislativa do PAN apresenta o escopo de reforçar a protecção social e laboral dos pais no que tange à assistência do filho com doença oncológica.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, o Deputado do PAN apresenta o seguinte projecto de lei:

## **Artigo 1º**

### **Objecto**

A presente Lei visa reforçar a protecção social e laboral dos pais num quadro de assistência do filho com doença oncológica.

## **Artigo 2º**

### **Alterações ao Código Laboral,**

**aprovado pela Lei n.º 7/2009, de 12 de Fevereiro**

É alterado o artigo 53.º da Lei n.º 7/2009, de 12 de Fevereiro, com as alterações introduzidas pelas Rectificações n.º 21/2009, de 18 de Março, 38/2012, de 23 de Julho e n.º 28/2017, de 02 de Outubro e pelas Leis n.º 105/2009, de 14 de Setembro, 53/2011, de 14 de Outubro, 23/2012, de 25 de Junho, 47/2012, de 29 de Agosto, 69/2013, de 30 de Agosto, 27/2014, de 08 de Maio, 55/2014, de 25 de Agosto, 28/2015, de 14 de Abril, 120/2015, de 01 de Setembro, 8/2016, de 01 de Abril e 28/2016, de 23 de Agosto e 73/2017, de 16 de Agosto, o qual passa a ter a seguinte redação:

### **«Artigo 53.º**

**[...]**

1 - [...].

2- A licença para assistência a filho com doença crónica pode ser prorrogada além dos 4 anos, desde que a mesma persista ou apresente recidiva que justifique a prorrogação.

3 - [Anterior n.º 2].

4- [Anterior n.º 3].

5- Nas fases críticas das doenças crónicas, como o diagnóstico, períodos de agudização de doença e fase terminal, podem ambos os progenitores requerer a licença para assistência a filho.

6- Constitui contra-ordenação grave a violação dos dispostos nos n.ºs 1, 2 e 5.»

### **Artigo 3.º**

**Alterações ao regime jurídico de protecção social na parentalidade no âmbito do sistema previdencial e no subsistema de solidariedade, aprovada pelo Decreto-Lei n.º 91/2009 de 09 de Abril**

É alterado o artigo 20.º do Decreto-Lei n.º 91/2009 de 09 de Abril, o qual passa a ter a seguinte redação:

«Artigo 20.º

[...]

1 - [...].

2 - A concessão de subsídio para assistência a filho com doença crónica pode ser prorrogada além dos 4 anos, desde que a mesma persista ou apresente recidiva que justifique a prorrogação.

3 - [Anterior n.º 2].

4- Nas fases críticas das doenças crónicas, como o diagnóstico, períodos de agudização de doença e fase terminal, podem ambos os progenitores requerer a concessão de subsídio para assistência a filho.»

### **Artigo 4.º**

#### **Entrada em vigor**

A presente lei entra em vigor no primeiro dia do mês seguinte ao da sua publicação.

Assembleia da República, Palácio de S. Bento, 20 de Outubro de 2017

O Deputado

André Silva