

PROJETO DE RESOLUÇÃO N.º 1097/XIII/3.^a

RECOMENDA AO GOVERNO A ADOÇÃO DE MEDIDAS PARA APOIO ÀS CRIANÇAS E JOVENS COM CANCRO, ASSIM COMO AOS SEUS CUIDADORES

Existem cada vez mais casos de cancro em Portugal e é expectável que nos próximos anos se registre um aumento da incidência a uma taxa constante de 3% ao ano e um aumento da mortalidade a uma taxa de 2% ao ano.

Só em 2015 registaram-se mais de 50.000 novos casos de cancro em Portugal. Segundo a Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 400 a 450 destes casos são cancros em idade pediátrica, portanto, em crianças e jovens até aos 18 anos.

O cancro pediátrico é raro, mas a sua incidência tem vindo a aumentar. Tem uma taxa alta de sobrevivência, mas é a principal causa de morte em crianças com idade superior a 1 ano. Obriga a condicionamento vários durante a infância, tratamento prolongados e acompanhamento e vigilância durante muito tempo.

A doença oncológica pediátrica exige imenso da criança ou jovem e dos seus pais, mães, familiares ou outros cuidadores informais ou pessoas significativas.

Para a criança ou jovem existem as deslocações recorrentes para consultas, exames e tratamento; os tratamentos agressivos com efeitos secundários muito pronunciados; a

necessidade de isolamento da criança; a separação dos amigos e familiares ou a interrupção do percurso escolar, entre tantos outros aspetos.

Para os cuidadores, para além da angústia e dor de se ser confrontado com um diagnóstico deste tipo, existem depois inúmeras dificuldades e falta de apoios que tornam tudo ainda mais complicado. A perda de rendimento proveniente da baixa prolongada; a impossibilidade de estar sempre ao lado da sua criança ou jovem; o desemprego que é tantas vezes resultado destas situações; a falta de apoio para fazer face a despesas com medicamentos, alimentação, suplementos ou deslocações; o burnout associado ao papel de cuidador.

Para o Bloco de Esquerda é mais do que tempo de avançar com medidas concretas, que passem do papel para a realidade, para apoiar de forma evidente as crianças/jovens e seus cuidadores que a determinado momento da sua vida são obrigados a enfrentar tamanho desafio.

Em 2009, a Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto, criou o regime especial de proteção de crianças e jovens com doenças oncológica, que compreendia a proteção na parentalidade, a participação nas deslocações para tratamentos, o apoio especial educativo e o apoio psicológico.

Apesar de muitas outras medidas serem necessárias para além destas, esta Lei podia ter sido um primeiro passo. Mas a verdade é que, para além de insuficiente nas suas medidas, não chegou sequer a ser regulamentada e, por isso, as dificuldades continuam para as crianças e jovens e para os pais, mães, adotantes ou outros tutores que querem acompanhar as suas crianças nestes momentos de doença.

Muitos cuidadores que enfrentam estas situações têm alertado a sociedade para o verdadeiro pesadelo que vivem, principalmente porque não lhes são dadas condições para poder fazer o acompanhamento e apoio das suas crianças sem perda de rendimento e sem entrar num ciclo de empobrecimento.

A presente iniciativa legislativa do Bloco de Esquerda reclama e reivindica os apoios necessários para apoiar, quer a criança, quer o cuidador, que passam por esta situação tão difícil. Essas medidas devem ser centradas em políticas de saúde, educação, segurança social e trabalho. Já tínhamos avançado com algumas destas medidas quando apresentamos e discutimos a proposta do Bloco para a criação do Estatuto do Cuidador

Informal. Essa medida é, também ela, cada vez mais urgente para dar resposta e permitir apoios a esta e a muitas outras situações.

Assim, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, o Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda propõe que a Assembleia da República recomende ao Governo que:

1. Desenvolva as seguintes medidas na área da saúde:
 - i) que se reforcem os meios humanos e tecnológicos na área do cancro pediátrico;
 - ii) que se intervenha no edifício de todas as unidades públicas de saúde onde é possível o internamento e o tratamento de casos de cancro pediátrico, de forma a garantir que os pais, mães, adotantes ou pessoas significativas podem acompanhar e permanecer junto da criança/jovem;
 - iii) que garanta o transporte gratuito para consultas e tratamentos, durante a doença e depois, durante o follow-up e vigilância;
 - iv) Que garanta a comparticipação pelo escalão A de medicamentos e suplementos alimentares quando prescritos por médico oncologista assistente;
 - v) Que garanta o apoio psicológico através da referenciação para consulta de psicologia, tanto da criança/jovem como dos seus cuidadores assim que é diagnosticado o cancro pediátrico e através do acompanhamento psicológico regular;
 - vi) o reforço dos cuidados domiciliários e o apoio dos cuidados de saúde primários aos cuidadores informais, seja do ponto de vista informativo, seja criando grupos de ajuda, seja através de apoio ao domicílio;
 - vii) o aumento da resposta pública em cuidados paliativos pediátricos.

2. Desenvolva as seguintes medidas na área da Educação:
 - i) Aumente o número de docentes a trabalhar no SNS, garantindo o acompanhamento escolar a todas as crianças e jovens com doença oncológica;
 - ii) Reforce as respostas de apoio docente ao domicílio;
 - iii) Garanta que as escolas e os hospitais têm os recursos necessários para implementar o ensino à distância sempre que for necessário.

3. Desenvolva as seguintes medidas na área do Trabalho e da Segurança Social:
 - i) Possibilitar a prorrogação da baixa por assistência a filho menor, nos casos de doença oncológica pediátrica;
 - ii) O período de baixa para assistência a filho menor com doença oncológica deve ser tido em conta para o Cálculo do Tempo de Serviço para a Aposentação;
 - iii) Os cuidadores informais de criança ou jovem com doença oncológica pediátrica devem ter direito a horário flexível e/ou redução de horário de trabalho, sem que isso se traduza numa redução da remuneração.
4. Crie o Estatuto do Cuidador Informal.

Assembleia da República, 20 de outubro de 2017.

As Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda,