PESSOAS-ANIMAIS-NATUREZA
Representação Parlamentar

Projecto de Resolução n.º 1095/XIII/3.ª

Recomenda ao Governo que implemente várias medidas destinadas a uma maior protecção dos menores com doença oncológica e dos respectivos familiares/cuidadores.

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"*.

Acrescenta que: *"o registo oncológico é um registo obrigatório quer por lei nacional quer por exigência dos requisitos para a constituição dos Centros de referência nacionais de oncologia pediátrica.*

Essa exigência alarga-se internacionalmente dado que um registo Oncológico Pediátrico Europeu é um objectivo almejado pela comunidade internacional em que estamos inseridos (Portugal é membro da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica europa, SIOPE desde 2012). Nunca é demais lembrar que a optimização do tratamento de doença rara obriga ao seu estudo numa comunidade de doentes só possível de construir em termos internacionais.

Em suma, o registo oncológico é, essencialmente, um registo epidemiológico, de base populacional e obrigatório.

Essa obrigatoriedade estende-se, para além do registo de doentes novos, ao registo de follow up dos mesmos. A sobrevivência do cancro pediátrico é de cerca de 80% condicionado que um em cada seiscentos adultos seja sobrevivente de cancro pediátrico.

O prolongamento do follow up no tempo é necessário para a vigilância prolongada dos dos doentes ao longo do tempo irá, por outro lado, contribuir para a melhoria dos tratamentos futuros.

Um registo actualizado obriga a horas de trabalho qualificado para o qual não tem havido recursos; não podem ser ser os clínicos os responsáveis pela sua manutenção, apenas pela supervisão.

Como tal, é fundamental a existência de registadores profissionais adstritos ao registo oncológico pediátrico que, com a formação necessária e o nosso apoio, consigam garantir a exaustividade e exactidão, incluindo o registo de follow up nos termos de registo adequados".

Da análise dos pontos expostos supra, retira-se a importância de um adequado registo de todos os indivíduos que padeceram de doença oncológica na menoridade, para um subsequente e devido acompanhamento, não apenas para que exista uma cabal

monitorização do doente em si, mas também para que essa possa contribuir para uma melhoria dos tratamentos futuros.

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

"O fornecimento de um sistema de atendimento integral para crianças e jovens que se submetem a tratamento de cancro é essencial para ajudar o doente a obter uma boa recuperação e garantir a melhor qualidade de vida durante e após o tratamento. As orientações descritas neste documento representam os padrões mínimos de cuidados que devem ser prestados e são inicialmente destinados aos Estados-membros da UE, mas não se limitam a estes países.

• São essenciais Centros de Excelência e Especialização em Oncologia Pediátrica, que possam fornecer instalações e cuidados multidisciplinares abrangentes de acordo com os melhores padrões de atendimento, e que tenham em consideração a população e a geografia locais.

•Deve existir um Registo Nacional de Cancro Pediátrico com base na classificação Internacionalmente reconhecida – Classificação Internacional do Cancro Pediátrico. As peculiaridades do cancro nos adolescentes devem ser levadas em conta neste contexto.

• 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.

• O desenvolvimento profissional contínuo da equipa multidisciplinar deve ser obrigatório.

Adicionalmente deve ser amplamente encorajado o papel das organizações de pais e/ ou doentes no apoio à informação das famílias, bem como na formação dos profissionais.

• 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.

• O tratamento do cancro em crianças e jovens está constantemente a ser apurado e atualizado e é amplamente reconhecido que o melhor "padrão de cuidados" é a inclusão em protocolos de investigação clínica, mesmo para doentes inaugurais. As recomendações terapêuticas necessitam de ser atualizadas regularmente, de acordo com os últimos resultados da investigação. O tratamento ideal deve ser amplamente incentivado por uma rede nacional de investigação sobre cancro pediátrico.

• Dependendo do país os tratamentos são cobertos pelo Estado ou por companhias de seguros. As drogas quimioterápicas padrão para as crianças com cancro são muitas vezes administradas " off - label" apenas devido à falta de estudos pediátricos relevantes à data do pedido de autorização de comercialização. O uso "off-label" de tais drogas deve ser coberto pelos sistemas nacionais de saúde habituais.

•É vital que seja feito o processamento de dados e a elaboração de relatórios de segurança do protocolo terapêutico implementado, nomeadamente por pessoal médico apropriadamente formado para esse efeito.

•É essencial a monitorização e o acompanhamento a longo prazo dos efeitos tardios do cancro pediátrico, tendo em conta, não apenas a sobrevivência, mas também a qualidade de vida e a toxicidade a longo prazo.

• 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.

• Quando uma criança está numa fase terminal devem-lhe ser proporcionados cuidados paliativos adequados por uma equipa multidisciplinar e estabelecidos todos os contactos com as várias equipas envolvidas.

•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.

• A manutenção de educação contínua para os jovens tratados por cancro é vital para garantir a reintegração na escola após a recuperação. O professor em contexto hospitalar assegura a ligação necessária entre o desenvolvimento educativo durante o tratamento e a escola.

• 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.

• A reabilitação física é importante imediatamente a partir do diagnóstico para uma criança submetida a tratamentos severos internada por qualquer período de tempo.

A presente iniciativa legislativa do PAN apresenta o escopo de suprir algumas das lacunas existentes nas áreas da saúde, da educação e segurança social no âmbito da oncologia pediátrica, promovendo a adopção de medidas que vão ao encontro dos

considerandos da Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, dos quais se destacam a necessidade do reforço de meios humanos e tecnológicos de todos os Institutos Portugueses de Oncologia, nos serviços hospitalares, nos centros de saúde e nas instituições da comunidade; a necessidade imperiosa de garantir o acompanhamento permanente dos familiares aos menores com cancro; a necessidade de garantir o acompanhamento psicológico destes mesmos familiares da criança com doença oncológica e a obrigatoriedade de garantir uma cabal reintegração escolar da criança ou jovem com cancro, representando o professor em contexto hospitalar um elo fundamental no vínculo necessário entre o desenvolvimento educativo durante o tratamento e a escola.

No que tange à reintegração do menor com doença oncológica, enfatiza-se que, apesar de nos deparamos com a previsão de protecção na parentalidade, apoio especial educativo e apoio psicológico na Lei nº 71/2009 de 6 de Agosto, que "Cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica", esta não se encontra regulamentada o que obsta à respectiva aplicação plena.

Por último, traz-se à colação outra problemática respeitante ao facto de os hospitais não respeitarem idade de atendimento pelos serviços de pediatria, "misturando" as crianças e jovens com adultos.

Ora, a Carta da Criança Hospitalizada da European Association for Children in Hospital, no seu artigo 6.º dita que *"as crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à sua idade, com toda a segurança. E as pessoas que as visitam devem ser aceites sem limites de idade."*

Como tal, seria altamente recomendável que os Hospitais integrassem conceitos de pediatria no acompanhamento de jovens adultos até aos 24 anos, como acontece nos centros médicos de referência oncológica europeus, reconhecendo-se a especificidade do grupo etário em questão.

Assim, a Assembleia da República, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, por intermédio do presente Projecto de Resolução, recomenda ao Governo que:

1- Complemente os Centros de Oncologia Pediátrica, com instalações e cuidados multidisciplinares abrangentes de acordo com os melhores padrões de atendimento;
2- Atribuição de um subsídio de alojamento de famílias cuja criança/jovem necessite fazer tratamentos em regime ambulatório com frequência superior a uma vez por semana, que resida a uma distância (ida e regresso) superior a 100 kms e que não tenha vaga em alojamento temporário para crianças;
3- Atribuição de um complemento de subsídio de funeral, considerando a distância entre o local do óbito e o da realização das cerimónias fúnebres, uma vez que na maioria das vezes, o cancro infantil implica a deslocação para tratamento e para cuidados de fim de vida;
4- Crie as condições para que se garanta a todas as crianças/jovens e respectiva família nuclear (pais e irmãos) uma consulta de avaliação no Serviço de Psicologia entre 15 a 30 dias após o diagnóstico, assim como o acompanhamento psicológico regular, assegurando-se as condições estruturais e de recursos humanos para tal, dando cumprimento aos artigos 12º e 13º da Lei nº 71/2009 de 6 de Agosto, que "Cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica".
5- Proceda à regulamentação concernente ao acesso ao apoio especial educativo, previsto na Lei nº 71/2009 de 6 de Agosto, que "Cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica";
6- Reforçe as equipas docentes nos hospitais com mais professores a partir do 5.º ano, uma vez que um professor por ciclo de aprendizagem é claramente insuficiente.
7- Disponibilize mais professores de 1.º ciclo e/ou de ensino especial para apoio ao domicílio, com critério uniforme de atribuição de horas, entre os vários agrupamentos;
8- Garanta uma cabal reintegração escolar da criança com cancro assente numa maior comunicação entre a saúde e a escola, com interligação com os cuidados de saúde primários, existindo uma referenciação por parte do

Hospital ao médico de família da criança o qual se deve articular com a equipa de Saúde Escolar com o objectivo de efectivar a reintegração escolar;

9- Garanta que os Hospitais integrem conceitos de pediatria no acompanhamento de jovens adultos até aos 24 anos, como acontece nos centros médicos de referência oncológica europeus, reconhecendo-se a especificidade do grupo etário em questão;
10- Garanta 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 Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil;
11- Promova a utilização das melhores práticas médicas destinadas às crianças com cancro, no que concerne à terapia da dor;
12- Promova a prestação dos melhores cuidados em fim de vida a todos os menores em fim de vida ministrados por profissionais credenciados;
13- Promova um Registo Oncológico Pediátrico único que permita a comparabilidade internacional e a possibilidade de Portugal participar em todas as áreas de investigação;
14- Dote os serviços hospitalares de técnicos que façam a recolha efectiva de dados na área da oncologia pediátrica, uma vez que os médicos não dispõem de tempo útil para tal tarefa;
15- Promova a participação de Portugal em ensaios clínicos promovidos pela Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, o que potenciaria o aumento da esperança da vida dos doentes;
16- Estabeleça comparticipação pelo escalão A de todos os medicamentos destinados ao tratamento de criança com cancro;
17- Estabeleça comparticipação pelo escalão A dos suplementos alimentares, prescritos pelo médico oncologista que acompanha a criança com cancro;
18- Estude a possibilidade de implementação de um Passaporte Oncológico que acompanhe todos os doentes, permitindo a consulta a todo o tempo pelos médicos que os acompanham ao longo da vida.

Palácio de São Bento, 20 de Outubro de 2017.

O Deputado,

André Silva